

Trabajo Fin de Máster Salud Pública

**Programa de salud para cuidadores
de personas con Enfermedad de
Alzheimer y trastornos de conducta**



Autora: NEREA MIGUELENA TORRADO

Tutora: INÉS AGUINAGA ONTOSO

Este Trabajo Fin de Máster es un Programa de Salud denominado “Programa para cuidadores de personas con Enfermedad de Alzheimer y trastornos de conducta”.

Este trabajo ha sido supervisado y aprobado por la profesora Dña. Inés Aguinaga Ontoso, de la Universidad Pública de Navarra para optar al título de Máster Universitario en Salud Pública.

Fdo. Inés Aguinaga Ontoso

ÍNDICE

1. JUSTIFICACIÓN	5
2. MARCO TEÓRICO	9
2.1 DEMENCIA.....	9
2.1.1. Epidemiología	10
2.1.2. Diagnóstico.....	11
2.1.3. Sintomatología	13
2.2 DEMENCIA TIPO ALZHEIMER	15
2.2.1. Epidemiología	15
2.2.2. Diagnóstico.....	17
2.2.3. Sintomatología	19
2.2.4. Evolución de la enfermedad	20
2.3 CUIDADOS DE LA PERSONA CON ENFERMEDAD DE ALZHEIMER	21
2.4 TRASTORNOS DE CONDUCTA E INTERNENCIÓN NO FARMACOLÓGICA.....	31
2.5 MEDIDAS DE SUJECIÓN FÍSICA	46
2.6 TRATAMIENTO FARMACOLÓGICO	47
2.7 CUIDARSE PARA PODER CUIDAR.....	52
3. OBJETIVOS	58
3.1 OBJETIVO GENERAL	58
3.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS	58
4. POBLACIÓN DE REFERENCIA	59
5. CRONOGRAMA	62

6. ACTIVIDADES	66
6.1 SESIÓN 1: Anímate al taller y mejora tú día a día.	66
6.2 SESIÓN 2: ¿Sabemos qué es la Enfermedad de Alzheimer? ¡¡Entre todos lo conseguiremos!!	67
6.3 SESIÓN 3: Consejos para cuidar: cada uno a su manera y aprender entre todos	68
6.4 SESIÓN 4: ¿Situaciones y comunicación complicada? Consejos para mejorar el día a día.	70
6.5 SESIÓN 5: ¿Qué tal nos cuidamos? Importancia de cuidarse para poder cuidar.....	72
6.6 SESIÓN 6: Sobrecarga del cuidador: No podemos con todo.....	73
6.7 SESIÓN 7: ¡¡ Vamos de paseo y a relajarnos!!!	75
7. RECURSOS	77
7.1 RECURSOS PERSONALES	77
7.2 RECURSOS MATERIALES	78
7.3 PRESUPUESTO DE RECURSOS MATERIALES	79
7.4 PRESUPUESTO RECURSOS PERSONALES	80
8. DOCUMENTOS DE AUTORIZACIÓN.....	81
8.1 SOLICITUD PARA LA APROBACIÓN DEL PROGRAMA DE SALUD.....	81
8.2 CONSENTIMIENTO INFORMADO	82
9. EVALUACIÓN.....	83
10. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS	84
11. ANEXOS.....	88
12.RESUMEN Y PALABRAS CLAVE.....	126

1. JUSTIFICACIÓN

La demencia es un síndrome de múltiples etiologías caracterizado por un deterioro progresivo de la función cognitiva¹. La demencia es uno de los problemas de salud pública más importantes a los que se enfrenta nuestra sociedad. Su alta prevalencia en la población anciana, junto con el envejecimiento de la pirámide poblacional, la ausencia de tratamientos efectivos y el alto grado de dependencia que sufren los pacientes, hacen que sus repercusiones médicas, personales, familiares, sociales y económicas sean de grandes proporciones².

Según la Organización Mundial de la Salud (OMS) las proyecciones de prevalencia e incidencia indican que el número de personas con demencia continuará creciendo y que los países en proceso de transición demográfica son los que experimentarán el mayor crecimiento (2013)³. Se estima que en el año 2005 vivían en el mundo 24 millones de personas con demencia, cifra que se doblará cada 20 años¹. En cuanto a España se calcula que la cifra de personas con Alzheimer rondarían los 400.000 casos. A partir de los 65 años de edad la prevalencia se dobla cada 5 años y la incidencia tiene un crecimiento exponencial.

Con todo esto, se puede decir que la EA constituye un problema grave de salud pública que ha conducido a un gasto sustancial de recursos públicos y privados. La UE 27 en 2008 se gastó 160 billones de € en el cuidado de las personas con Alzheimer, de esta cantidad el 56% se le atribuyeron a los cuidados informales⁴. Una revisión de los estudios realizados a cerca de este tema concluye que el coste económico de la atención a la demencia es elevado, con una media estimada de 28.000 € anuales por paciente en

Europa, con una gran diferencia entre países. En España se estiman cifras de entre 27.000 € y 37.000 €⁵.

Diferentes estudios han aportado la alta prevalencia de síntomas neuropsiquiátricos durante la evolución de la enfermedad. Algunos autores concluyen que el 80% de las personas con demencia presenta algún síntoma neuropsiquiátrico, otro estudio en cambio eleva esta cifra hasta el 98%.

Todos estos datos indican, que una amplia parte de la población vive día a día las consecuencias de la demencia tipo Alzheimer y a su vez, de los trastornos de conducta. La demencia tiene un impacto inmenso en la familia y de manera particular sobre la persona que realiza la labor principal de proveer los cuidados. La mayoría de los cuidados son provistos por las familias, en general mujeres, y por otros sistemas de apoyo no formales de la comunidad. Desde el instante en que la enfermedad de Alzheimer hace su incursión en el seno de una familia, la persona cuidadora se convierte en el pilar básico del cuidado del enfermo, debiendo dispensar, generalmente de por vida, una serie de cuidados que van aumentando en número y complicándose en dificultad a medida que avanza la enfermedad.

Son muchos los estudios que han descrito la sobrecarga que estos cuidadores sufren y las consecuencias en la salud que estos sufren. Sin embargo, los cambios demográficos en la población podrían reducir la disponibilidad de cuidadores informales en el futuro. Según la OMS el proveer cuidados a una persona con demencia puede causar un estrés significativo en los que ofrecen la mayor parte de ese cuidado. Los factores estresantes son físicos, económicos y emocionales (2013)³. Existen diferentes estudios

que demuestran que los programas de formación y apoyo al cuidador pueden retrasar la institucionalización de la persona con EA⁶.

La evidencia indica que el personal cuidador es más competente y disminuye los niveles de estrés cuando tienen un apoyo formal que les ayude a potenciar sus habilidades y conocimientos, lo cual contribuye a mejorar la calidad de vida del binomio personal cuidador-cuidado⁷. Las intervenciones psicoeducativas son consideradas como uno de los procedimientos más efectivos para reducir el malestar de las personas cuidadoras⁸.

Ante esta situación la sociedad debe desarrollar estrategias para abordar el tema de la demencia desde un punto de vista global, donde se combinen la terapia farmacológica con la no farmacológica².

Por todo esto, el actual Plan de Salud para Euskadi 2013-2020 hace referencia a la importancia de la mejora en la atención a personas con enfermedades neurodegenerativas, donde podríamos incluir a la Enfermedad de Alzheimer. Dentro de este Plan de Salud, el Gobierno Vasco propone acciones para “impulsar la capacitación de personas cuidadoras, familiares y pacientes en hábitos de vida saludables, en información sobre enfermedades y accidentes más frecuentes en personas mayores y en actuación ante la discapacidad “⁹.

En resumen, crear una intervención dirigida a cuidadores de personas con Alzheimer estaría justificado dado que es un problema de salud pública y con un gran impacto para la familia a nivel económico, físico, psicológico y social. Abordar estrategias para el cuidado, información sobre la enfermedad y su evolución y dar apoyo

en todo este camino sería beneficioso tanto para las personas cuidadoras como para los familiares de la persona con demencia.

2. MARCO TEÓRICO

2.1 DEMENCIA

Conocer qué es la Demencia, el diagnóstico, la sintomatología y la evolución dota al personal cuidador y familiares de información sobre la enfermedad con la que conviven a diario.

La demencia es un síndrome clínico caracterizado por un déficit adquirido en más de un dominio cognitivo, que representa una pérdida respecto al nivel previo y que reduce de forma significativa la autonomía funcional². Es un trastorno debido a un proceso orgánico que afecta al cerebro, dando lugar a la pérdida de memoria y de otras funciones superiores.

Según la Clasificación Internacional de Enfermedades (CIE-10) realizado por la OMS “la demencia es un síndrome debido a una enfermedad del cerebro, generalmente de naturaleza crónica o progresiva, en la que hay un déficit de múltiples funciones corticales superiores, entre ellas la memoria, el pensamiento, la orientación, la comprensión, el cálculo, la capacidad de aprendizaje, el lenguaje y el juicio”¹⁰. Las personas que tienen demencia tienen un significativo impedimento en el funcionamiento intelectual, que interfiere con sus actividades normales y sus relaciones personales.

La American Psychiatric Association (APA) en su manual DSM-IV, la definición que propone para la demencia es la siguiente: “presencia de múltiples déficit cognoscitivos (que incluyen el deterioro de memoria) que se deben a los efectos

fisiológicos de una enfermedad médica, o a efectos persistentes de una sustancia o a múltiples etiologías”¹¹.

2.1.1. Epidemiología

Según la OMS la prevalencia de demencia en la población mayor de 65 años se sitúa entre el 3 y el 8%. Entre la población de 80 años o más dicha prevalencia es del 15 al 20 %. La distribución de frecuencias de las demencias es diferente en cuanto a países. En Europa Occidental y en EE.UU la enfermedad de Alzheimer es la más común comparado con Japón, China o la antigua URSS. En cuanto a España, la prevalencia de la demencia y de la Enfermedad de Alzheimer se ha estimado en el 10,9% y el 7,7 % respectivamente. Un estudio realizado en el País Vasco muestra una prevalencia total del 9,1% para la población mayor de 65 años. Esta prevalencia fue mayor en mujeres, un 11,8 % frente al 5,6 % en hombres. Teniendo en cuenta la población mayor de 85 años la prevalencia era de un 34,7% frente a un 2% en el grupo de 65 a 69 años ^{12,13}.

La frecuencia de las demencias también varía dependiendo del tipo (Tabla 1). Los datos muestran que dentro de los diferentes tipos de demencia la más frecuente es la Demencia tipo Alzheimer.

TABLA 1	
Frecuencia de las demencias ¹⁴	
Tipo de demencia	Porcentaje
Enfermedad de Alzheimer	55-60
Vascular	10-20
Mixta: multiinfarto + Alzheimer	10-20
Frontotemporal	5-10
Cuerpos de Lewy	5-10
Abiotrófica: Parkinson y Huntington	5-8
Por ingesta crónica de fármacos	1-5
Expansiva e hidrocefalia	1-5
Metabólica	1-2
Diversas	1-5

2.1.2. Diagnóstico

Diagnosticar la demencia en estadios avanzados se puede resultar más fácil, pero en su inicio los síntomas pueden pasar desapercibidos. Las razones son variadas y múltiples; algunas veces la sintomatología inicial se manifiesta de forma tan insidiosa que es interpretada, tanto por parte de la paciente o el paciente como por su familia y el mismo médico, como cambios atribuibles a la edad¹⁵.

A la hora de diagnosticar una sospecha de demencia se siguen los criterios internacionalmente aceptados. En primer lugar habrá que realizar una anamnesis además de una exploración neuropsicológica mediante un test cognitivo. En España los más utilizados son el Mini- mental State Examination, el Memory Impairment Screening y el Test del reloj. Siempre se deben conocer las limitaciones que presentan cada instrumento; el bajo nivel de estudios es una causa conocida de reducción de las puntuaciones en las valoraciones del estado mental. Con todo esto es aconsejable realizar un estudio analítico para descartar enfermedades sistémicas que puedan afectar en la capacidad cognitiva, como podrían ser el hipotiroidismo o el déficit de vitamina B₁₂².

TABLA 2**Criterios diagnósticos de demencia por la CIE-10¹⁰**

- 1.- Deterioro de la memoria:
 - Alteración en la capacidad de registrar, almacenar y evocar información
 - Pérdida de contenidos amnésicos relativos a la familia o al pasado
- 2.- Deterioro del pensamiento y del razonamiento
 - Reducción del flujo de ideas
 - Deterioro en el proceso de almacenar información:
- 3.- Interferencia en la actividad cotidiana
- 4.- Nivel de conciencia normal, sin excluir la posibilidad de alteraciones episódicas
- 5.- Las deficiencias se hallan presentes durante al menos 6 meses.

TABLA 3**Criterios diagnósticos de demencia DSM-IV ¹¹**

1. Deterioro de la memoria, y algunas de las siguientes alteraciones:
 - a. Afasia
 - b. Apraxia
 - c. Agnosia
 - d. Deficiencia en funciones ejecutivas
2. Las alteraciones precias tienen una intensidad suficiente como para repercutir en el desarrollo de las actividades ocupacionales y /o sociales y representan un deterioro con respecto a la capacidad previa en esas funciones.
3. Las alteraciones no aparecen exclusivamente durante un síndrome confusional agudo.
4. Evidencia clínica o por pruebas complementarias, de que se debe a una causa orgánica o al efecto de sustancia tóxica.

Como se observa en las Tabla 2 y 3 tanto los criterios diagnósticos de Demencia del Manual Diagnóstico de los Trastornos Mentales (DSM-IV y DSM- IV- TR) como los propuestos por la Clasificación Internacional de Enfermedades (CIE-10) de la Organización Mundial de la Salud incluyen como obligatoria la presencia de deterioro amnésico. Sin embargo, ciertas formas de demencia, como la degeneración lobular frontotemporal, demencia con cuerpos de Lewy, demencia asociada a Parkinson o demencia vascular, pueden no tener una alteración grave de la memoria hasta fases avanzadas. Ello ha inducido a excluir la obligatoriedad de la amnesia para establecer el diagnóstico sindrómico de demencia. Así, en los criterios de la Sociedad Española de Neurología este síntoma ya no figura como obligatoria¹⁶.

TABLA 4	
Criterios diagnósticos de demencia Sociedad Española de Neurología¹⁶	
Alteraciones de al menos dos de las siguientes áreas cognitivas:	
<ul style="list-style-type: none"> • Atención/ concentración • Lenguaje • Gnosias • Memoria • Praxias • Funciones visuospaciales • Funciones ejecutivas • Conducta 	
Estas alteraciones deben ser:	
<ul style="list-style-type: none"> - Adquiridas, con deterioro de las capacidades previas del paciente comprobado a través de un informador fiable o mediante evaluaciones sucesivas - Objetivadas en la exploración neuropsicológica - Persistentes durante semanas o meses y constatadas en el paciente con nivel de conciencia normal. 	
Estas alteraciones son de intensidad suficientes como para interferir en las actividades habituales del sujeto, incluyendo las ocupacionales y sociales.	
Las alteraciones cursan sin trastorno del nivel de conciencia hasta fases terminales, aunque pueden ocurrir perturbaciones transitorias intercurrentes.	

2.1.3. Sintomatología

A medida que evoluciona la enfermedad en cada etapa las personas con demencia experimentan unos síntomas comunes que se recogen en la Tabla 5.

TABLA 5	
Síntomas comunes que experimentan las personas con demencia en cada etapa de la enfermedad³	
ETAPA	SÍNTOMAS COMUNES
Fase temprana	<ul style="list-style-type: none"> - Se tornan olvidadizos, especialmente en relación a cosas que acaban de ocurrir. - Pueden tener dificultades en la comunicación, tal como para encontrar palabras. - Se pierden en lugares que le son familiares. - Pierden la noción del tiempo, incluyendo hora del día, mes, año, estación. - Tienen dificultades para tomar decisiones y manejar las finanzas. - Tienen dificultades para llevar a cabo tareas complejas del hogar. - Humor y comportamiento: pueden estar menos activos y motivados o perder el interés en actividades y pasatiempos; o pueden mostrar cambios de humor, incluyendo depresión o ansiedad; y o pueden reaccionar con enojo o agresividad inusual. - Duración: 1 a 3 años

Fase media	<ul style="list-style-type: none"> - Se convierten en personas muy olvidadizas, especialmente sobre eventos recientes y nombres de personas. - Presentan dificultades en la comprensión del tiempo, fecha, lugar y eventos; pueden perderse en la casa o en sus comunidades. - Se incrementa la dificultad en la comunicación (al hablar y en la comprensión). - Necesitan ayuda con el cuidado personal (el uso del baño, lavarse, vestirse). - Incapacidad de preparar comida, cocinar, limpiar o comprar. - Incapacidad de vivir por sí solo, sin un apoyo considerable. - Cambios de conducta: deambular, repetir preguntas, hablar en voz alta, aferrarse, alteraciones del sueño, alucinaciones (ver o escuchar cosas que no están allí). - Pueden mostrar un comportamiento inapropiado. - Duración: 1 a 3 años
Fase avanzada	<ul style="list-style-type: none"> - Usualmente no están al tanto del tiempo y lugar. - Tienen dificultad para entender lo que está pasando. - Incapacidad de reconocer a familiares, amigos, objetos familiares. - Incapacidad de comer sin asistencia, pueden tener dificultad para tragar. - Se incrementa la necesidad de cuidados personales (bañarse y usar el inodoro). - Pueden tener incontinencia de la vejiga y de los esfínteres. - Cambio en la movilidad, pueden ser incapaces de caminar o pueden estar confinados a una silla de ruedas o cama. - Cambios de conducta, pueden aumentar e incluir agresión hacia el cuidador, agitación no verbal (pateando, golpeando, gritando, o gimiendo). - Incapacidad de encontrar cosas en la casa. - Duración: 1 a 3 años.

La demencia junto con el deterioro de la función cognitiva presenta un conjunto de síntomas neuropsiquiátricos como son los siguientes: delirios, alucinaciones, agresividad, disforia, euforia, apatía desinhibición, irritabilidad, comportamiento motor aberrante, alteraciones nocturnas y cambios alimenticios¹⁷. Las estimaciones de prevalencia de los síntomas psicológicos y conductuales asociados a demencia varían ampliamente debido a la heterogeneidad de los pacientes y a las diferentes definiciones usadas. Alrededor de dos tercios de los pacientes experimentan algún trastorno de conducta en algún momento de su evolución aumentando casi a 80 % en pacientes institucionalizados. Estos síntomas suelen ser intermitentes y transitorios, una vez que un paciente lo experimenta ocurren con una mayor frecuencia. En general, a medida que la

enfermedad evoluciona estos trastornos conductuales son más frecuentes. En cada etapa de la enfermedad hay unos trastornos que son más frecuentes que otros, por ejemplo en estadios leves son más frecuentes los síntomas depresivos mientras que en etapas más severas son la agresividad, la agitación y la psicosis¹⁸.

Según la Organización Mundial de la Salud la demencia acorta la vida de los que desarrollan el trastorno. Uno de los mejores estudios en la materia, estimó que la supervivencia media con Alzheimer es 7,1 años.

2.2 DEMENCIA TIPO ALZHEIMER

Como se ha comentado anteriormente, dentro de las demencias se encuentran una variedad de diferentes tipos de demencia. A continuación se muestra información relativa a la demencia tipo Alzheimer, con el objetivo que los familiares y el personal cuidador obtengan información específica de la enfermedad. La enfermedad de Alzheimer (EA) es un trastorno neurodegenerativo que produce un deterioro progresivo de la función cognitiva originando una afectación funcional.

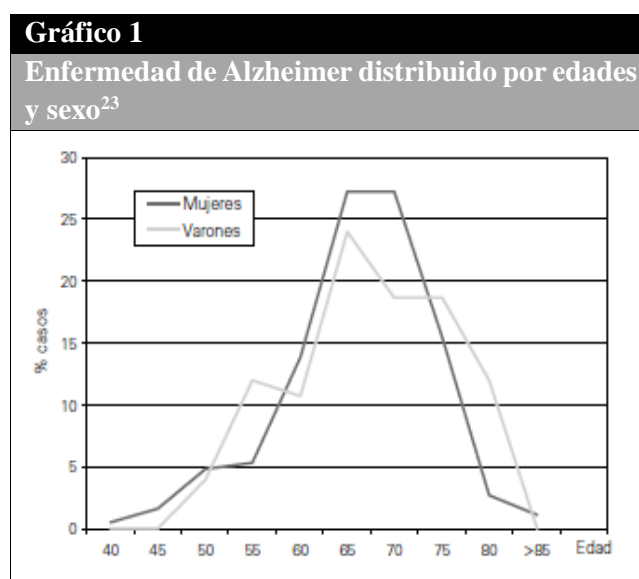
2.2.1. Epidemiología

La Enfermedad de Alzheimer es la primera causa de demencia y es también el tipo de demencia que más se ha investigado. Según diferentes estudios la enfermedad tipo Alzheimer es la más frecuente dentro de las demencias, más de la mitad de la prevalencia

de todas las demencias (entre el 50% y el 70%), seguida de la demencia vascular o multiinfarto que provoca alrededor del 40% de las demencias^{19, 20}.

La incidencia anual de la demencia tipo Alzheimer, aunque difícil de apreciar, dada la no declaración obligatoria de la enfermedad. En cuanto a la incidencia de esta enfermedad, todos los estudios concluyen que el número aumenta con la edad y que el número de casos se multiplica por 3 cada tres años. La tasa se encuentra entre un 10,3/1000 y un 39,1/1000²¹.

Actualmente no existe una evidencia absoluta que demuestre mayor incidencia de Enfermedad de Alzheimer para el sexo femenino, aún así diferentes estudios muestran una tendencia que avalan este dato²². Además este dato parece más claro en edades más avanzadas. En cuanto a este dato existen diferentes opiniones ya que la mujer presenta una mayor supervivencia frente al hombre, de manera que la población femenina mayor de 65 años es bastante superior a la población masculina (Gráfico 1)²³.



2.2.2. Diagnóstico

La Sociedad Española de Neurología (SEN) presentan los siguientes criterios diagnósticos para realizar el diagnóstico de la demencia tipo Alzheimer (Tabla 6).

TABLA 6

Criterios diagnósticos Enfermedad de Alzheimer¹⁶

- Demencia
 - Inicio en la edad adulta
 - Instauración insidiosa, referida en meses o años
 - Evolución lentamente progresiva
 - Afectación precoz de la memoria y de la capacidad de aprendizaje, objetivada en la exploración

- Ausencia, en fases iniciales, de:
 - Parkinsonismo espontáneo
 - Inestabilidad de la marcha y caídas frecuentes
 - Síndrome cerebeloso
 - Síndrome piramidal
 - Alucinaciones visuales
 - Depresión mayor
 - Alteraciones destacadas del comportamiento

- Exclusión de otras causas de demencia
 - A través de las pruebas complementarias estándar
 - Ausencia de ictus cerebral reciente (6 meses)

- Apoyan el diagnóstico:
 - Alteración en la capacidad de denominar objetos en la fase inicial de la demencia.
 - Alteraciones de la comprensión verbal, de la fluidez verbal categorial y de la orientación visuospacial en estadios iniciales
 - Presencia de uno o dos alelos e4 en el gen que codifica la apolipoproteína E (Apo E).
 - Atrofia de los complejos hipocámpicos (región temporomesial) en neuroimagen estructural, mayor que la del resto de la corteza cerebral, en la fase inicial de la demencia.
 - Hipometabolismo o hipoperfusión bilateral en áreas corticales temporoparietales, en PET o SPECT.
 - Reducción del péptido bA42 e incremento simultáneo de la proteína t en líquido cefalorraquídeo.

- Hacen improbable el diagnóstico:
 - Predominio de las dificultades en el componente expresivo del lenguaje con respecto a las alteraciones de la comprensión y de otros aspectos semánticos
 - Bradipsiquia intensa en fases iniciales
 - Fluctuaciones acusadas y frecuentes de las funciones cognitivas
 - Parálisis de la mirada vertical
 - Aparición de incontinencia urinaria de causa no urológica en la fase inicial de la demencia
 - Atrofia (neuroimagen estructural) o hipoperfusión o hipometabolismo (neuroimagen funcional) exclusiva de lóbulos frontales o/y polos temporales, en estadio intermedio o avanzado de la demencia.
 - Electroencefalograma, o cartografía cerebral, normal en estadios avanzados de la demencia.

Enfermedad de Alzheimer probable:

- Deben cumplirse los criterios 1, 2 y 3 y hallarse ausentes los elementos de 5.

Enfermedad de Alzheimer posible:

- Se cumplen todos los criterios 1, 2 y 3 excepto uno de 1B, 1C o 1D, o se da uno o más de 5.

Enfermedad de Alzheimer confirmada:

- Enfermedad de Alzheimer probable o posible + criterios neuropatológicos de EA.
- Demencia + criterios neuropatológicos de EA + ausencia de otras alteraciones neuropatológicas que pudieran causar demencia.
- Demencia familiar + presencia de una de las mutaciones conocidas como productoras de EA autosómica dominante (en los genes de la presenilina 1 – cromosoma 14-, de la presenilina 2 –cromosoma 1– o de la proteína precursora del amiloide –cromosoma 21–)

Demencia combinada:

- Demencia + alteraciones clínicas o neuropatológicas características de al menos dos entidades nosológicas que podrían contribuir a la producción del deterioro cognitivo.

Enfermedad de Alzheimer con enfermedad vascular cerebral asociada:

- Enfermedad de Alzheimer probable + evidencia en la neuroimagen de lesiones vasculares cerebrales, o
- Demencia + criterios neuropatológicos de EA + presencia concomitante de lesiones cerebrales vasculares.

2.2.3. Sintomatología

El síntoma inicial es la pérdida de memoria en la mayoría de los casos. El inicio de la enfermedad se caracteriza por pequeños cambios de personalidad y olvidos frecuentes, existiendo una reducción progresiva de la capacidad de pensar, recordar aprender y razonar y que con el paso del tiempo conduce a una incapacidad para cuidar de sí mismas/os y tomar decisiones. Además pueden aparecer alteraciones de la conducta tales como ansiedad, depresión, apatía, alucinaciones... Todos estos cambios interfieren progresivamente en la independencia y autonomía de la persona, comenzando en las actividades avanzadas e instrumentales de la vida diaria y posteriormente en las actividades de la vida diaria.

En los Anexos I y II se muestra el resumen de los aspectos cognitivos, funcional y de conducta desde el envejecimiento hasta la demencia tipo Alzheimer pasando por

todas las fases. En estas tablas se describe el progreso de la enfermedad, detallando en cada estadio o fase las características más significativas.

2.2.4. Evolución de la enfermedad

La evolución del deterioro cognitivo en la enfermedad de Alzheimer puede ser explicada como la involución del desarrollo intelectual según Piaget. Esta teoría señalaría el camino seguido, mediante una metamorfosis que iría desde el adulto, consciente, controlado y habilidoso, hasta convertirse en feto¹⁵, sucediendo la desintegración de las funciones cognitivas superiores. Así, la secuencia de la involución del deterioro cognitivo en la enfermedad de Alzheimer se produciría en las siguientes fases:

Período de desintegración de las operaciones formales. En esta etapa la persona va perdiendo la capacidad para el pensamiento maduro, adulto. Es la etapa de la transición desde adulto normal, pasando por la adolescencia, a niño de 12 años.

Período de desintegración de las operaciones concretas. El pensamiento representativo de la conceptualización y dimensionamiento del mundo real se va perdiendo y se simplifica. Es en este período cuando se da la amnesia, afasia, apraxia y agnosia. Correspondería a la etapa que va de los 11 a los 2 años,

Período de desintegración de la inteligencia sensoriomotora. Perdidas totalmente las operaciones concretas, la persona entra en la fase de la inteligencia sensoriomotora. Afectividad, ritmo y capacidad de imitación son valores residuales de esta fase hasta que la desintegración de la inteligencia sensoriomotora lo sumerge en una fase cuasi vegetativa, fetal.

2.3 CUIDADOS DE LA PERSONA CON ENFERMEDAD DE ALZHEIMER

La sociedad tiene el deber de asegurar que todas las personas con demencia, incluyendo aquellas que carecen de recursos propios adecuados, reciban una buena atención. Una considerable proporción de la atención de la demencia ocurre fuera del marco de la salud formal y es provista por miembros de la familia.

Tanto en esta enfermedad como en el resto de enfermedades que pueda padecer una persona es importante mantener la autonomía de la persona lo máximo posible. La autonomía de las personas será implementada en menor o mayor grado y siempre en función de lo que permita su estado de salud²⁴. Por ello, es importante informar y formar a los familiares/ cuidadores sobre los cuidados del día a día, aportando consejos que puedan ser de utilidad, con el objeto de que las Actividades Básicas del Vida Diaria (ABVD) de la persona con Alzheimer se realicen de la manera más autónoma posible.

Son diferentes las Guías de Práctica Clínica que recogen información sobre los cuidados del día a día de la persona con Alzheimer²⁵⁻²⁷. A continuación se recopilan consejos útiles para los cuidadores a cerca de las actividades o situaciones que se dan en el día a día. Cabe mencionar que esos consejos serán de utilidad para algunas personas y para otras no. A medida que la enfermedad avanza, la persona va perdiendo capacidad y su nivel de dependencia se va incrementando, por lo que los cuidados se irán adaptando a las necesidades de cada persona. Si estos consejos ahora no son de utilidad en un futuro lo serán.

➤ **Comunicación**

Comunicarse con una persona con EA puede resultar complicado, por lo que a continuación se resumen algunas pautas que pueden ser de utilidad:

- Escoger palabras sencillas, frases cortas y utilice un tono de voz amable y tranquilo.
- Evitar hablarle como si fuera un bebé o hablar de él o ella como si no estuviera presente.
- Reducir las distracciones y el ruido, como la televisión o la radio, para que se pueda concentrar en lo que usted le está diciendo.
- Mirar a la persona a los ojos y llámela por su nombre, asegurando que tiene su atención antes de hablarle.
- Permitir suficiente tiempo para responder. Tenga cuidado de no interrumpirle.
- Si la persona con Alzheimer está luchando por encontrar una palabra o comunicar un pensamiento, trate amablemente de proporcionarle la palabra que está buscando.
- Trate de presentar las preguntas e instrucciones de una manera positiva. Preste atención a las preocupaciones de la persona, aunque sea difícil entenderla.

➤ **Baño**

El momento diario de bañarse o asearse puede resultar un reto, por lo que a continuación se dan unas indicaciones:

- Planear por adelantado puede ayudar a que el momento del baño sea mejor.
- Organizar el baño en el momento del día en que la persona se encuentra más tranquila. Se debe intentar desarrollar una rutina.

- Hay que tener paciencia, intentar entender que el baño puede resultar miedoso.
- Explicar que es lo que se va a hacer y permitir hacer por sí solo todo lo que le sea posible.
- Antes de empezar preparar todo de ante mano para evitar situaciones peligrosas.
- Reducir los riesgos utilizando una ducha de mano, un asiento para la ducha, barras para agarrarse y alfombras no resbaladizas para la bañera. Nunca deje a la persona sola en el baño o en la ducha.



➤ **Alimentación**

Comer puede ser un reto, puede resultar difícil el hecho comer como el hecho de que la persona se mantenga sentada en la mesa durante este tiempo. Algunas personas con Alzheimer quieren comer todo el tiempo, mientras que otras necesitan ser alentadas para poder mantener una buena dieta.

- Las horas de comidas hay que tratarlas oportunidades para interactuar socialmente.
- Establecer un ambiente silencioso, tranquilo y sereno a las horas de comer, limitando el ruido y otras distracciones.
- Mantener rutinas familiares a las horas de comer.
- Intentar dar a la persona opciones de comida, pero límite el número de opciones. Trate de ofrecerle comidas apetitosas que tienen sabores conocidos, texturas variadas y colores diferentes.

- Servir porciones pequeñas o varias comidas pequeñas a lo largo del día. Tener a mano bocadillos saludables, alimentos que se pueden comer con las manos, y batidos pueden ser de utilidad. En las etapas tempranas de la demencia, tenga en mente que es posible que la persona coma más de lo debido.
- Intentar usar platos y utensilios que promuevan la independencia. Si la persona tiene dificultad para utilizar los cubiertos, use un plato hondo en vez de uno plano u ofrézcale cubiertos con mangos grandes o extendidos. Valorar la posibilidad de utilizar platos y cubiertos de plástico, sobre todo si existe riesgo de autolesión, agresividad...
- Intente animar a la persona a que tome muchos líquidos a lo largo del día para evitar la deshidratación y mejorar el tránsito intestinal.
- A medida que la enfermedad avanza, tenga en mente que el riesgo de que la persona se atragante aumenta debido a dificultades al masticar y tragar. En esas situaciones puede necesitar un cambio del tipo de dieta y el uso de espesante para la toma de líquidos. Señales de alarma: comer muy rápido, no masticar, toser después de la toma de líquidos...
- Mantener un estado bucal saludable. Seguir con las visitas al dentista. Poner prótesis dental superior e inferior en la medida de lo posible.



➤ **Vestirse y arreglarse**

Al igual que en las anteriores actividades esta también puede verse dificultada.

- Colocar en el armario sólo la ropa de temporada, identificando con dibujos donde se encuentra cada prenda (calcetines, ropa interior o camisas).
- Elegir con la persona la ropa que va a ponerse al día siguiente, dejándola colocada en el orden en que deberá ponérsela.
- Intentar guardar sus cosas siempre en el mismo sitio. Así es más difícil que se le olvide y se evita que crea que se las han robado. Además, conviene tener una copia de los objetos personales más usados y necesarios por si acaso los pierde.
- Cambiar los botones y cremalleras por tiras de velcro y utilizar prendas de una sola pieza elástica y no ajustada.
- Es conveniente sustituir los zapatos de cordones por otros con cierre adhesivo, de suela antideslizante, sin tacones y de horma ancha.
- No anticiparse ni meter prisa. Dejar tiempo para que se vista él mismo y, si no es capaz, primero intentar darle órdenes sencillas sobre lo que debe hacer y recurrir a la imitación.
- No pensar que ya no puede hacer nada. Quizá sea capaz de estirar el brazo para meter la manga, pero sólo necesita su indicación.
- En caso que la persona no se sostenga de pie o sentado, ponerle primero la ropa de la parte inferior mientras está en la cama; después, al incorporarle para sentarle en la silla, subirle las prendas. Así ya sólo quedará la ropa de la parte superior.
- Si es posible intentar que la persona se arregle delante del espejo, lo que le ayudará a que sea capaz de reconocerse durante más tiempo

➤ **Uso del WC/ Incontinencia**

Puede ser que en un primer momento la persona sea continente de ambos esfínteres pero a medida que la enfermedad avanza puede que esta capacidad se vea amenazada. Para ello se recogen las siguientes pautas:

- Identificar el baño de una manera que visualmente se reconozca.
- Procurar que el baño se encuentre cerca de la habitación donde pasa la mayor parte del día.
- Intentar crear una rutina en que la persona vaya al WC aproximadamente a la misma hora todos los días. A pesar de que no tenga ganas hacer que permanezca allí un rato sentado.
- Restringir la ingesta de líquidos dos horas antes de acostarle, para que no se orine por la noche.
- Observar comportamientos que indiquen que desea ir al WC.
- Colocar asideros en la pared específicos para el WC.
- A medida que la enfermedad avanza, muchas personas con la enfermedad de Alzheimer dejan de ser continentes. En estos casos :
 - Mantener una rutina de ir al baño. Por ejemplo, lleve a la persona al baño aproximadamente cada 3 horas durante el día. No espere a que la persona se lo pida.
 - Intentar ser comprensiva/o ante accidentes. Conserve la calma y tranquilice a la persona si está angustiada. Trate de notar cuándo suceden estos accidentes para ayudar a planear maneras de evitarlos.



- Para ayudar a prevenir los accidentes nocturnos, se deben limitar ciertos tipos de líquidos en la noche, tales como aquellos que contienen cafeína.
- Si va a salir con la persona, intente planearlo con anticipación. Antes de salir de casa, acompañarle al baño y asegurarse que la persona se ponga ropa sencilla y fácil de quitar. Llevar un juego extra de ropa en caso de que ocurra un accidente no estaría de más.
- Tener este dato en cuenta si se va a realizar algún viaje, planear las paradas para evitar accidentes.

➤ **Actividades**

A continuación se dan pautas a seguir sobre actividades que se pueden realizar y consejos para manejar estas situaciones.

- Ayudar a la persona a empezar una actividad. Divida la actividad en pequeños pasos y elogie a la persona por cada paso que complete. Celebrar cada pequeño logro.
- Incorporar en su rutina diaria las actividades que la persona parece disfrutar e intentar hacer las actividades a una hora similar cada día, crear una rutina.
- Tratar de incluir a la persona con Alzheimer en todas las actividades, siempre que se pueda. Por ejemplo, a las horas de comida, anímela a ayudar en la preparación de la comida, a poner la mesa, apartar las sillas o guardar los platos. Esto puede ayudar a mantener las habilidades funcionales, realzar el sentido de control personal y aprovechar eficazmente el tiempo disponible.



➤ **Ejercicio**

Mantenerse activa/o es fundamental para la salud, por lo que hacer ejercicio de manera regular además de para mantener alejados los problemas cardiovasculares y el exceso de peso, el ejercicio también podría ser útil para frenar el avance del Alzheimer. Según una investigación estadounidense, en los primeros estadios de este trastorno, las y los pacientes en buena forma presentan una atrofia cerebral menor que el resto de personas enfermas (Lucio, 2008).

- Intentaremos organizar actividades en las que la persona disfrute tales como caminar, nadar, jugar tenis, bailar o trabajar en el jardín.
- Ser realista con las expectativas. Se comenzará despacio y si se puede se irá aumentando en duración o intensidad.
- Permitir a la persona tener tanta independencia como sea posible aunque eso significa un jardín imperfecto o un cuadro torcido.
- Identificar los tipos de programas de ejercicio disponibles cerca de su domicilio. Es posible que los centros para personas mayores, asociaciones de vecindarios, centros de salud tengan programas para aquellos que les gusta hacer ejercicio con otras personas.
- Animar a la persona a realizar actividades físicas. Pase tiempo afuera cuando el clima lo permita. El ejercicio frecuentemente ayuda a dormir mejor.



➤ **Problemas para dormir**

El momento de ir a la cama y conciliar el sueño puede verse dificultado.

- Procurar mantener a la persona activa y despierta durante el día, permitiendo una media hora de siesta o reposo después de comer (a poder ser sin encamarse).
- Asegurar de que la temperatura de la habitación es la adecuada.
- Procurar un ambiente tranquilo, sin ruidos, con luz tenue.
- Retirar los objetos que puedan asustarle y distraerle.
- Es conveniente que tenga un despertador grande y luminoso de noche a la vista.
- No dejar ropa a mano, porque puede desorientarse, pensar que es hora de levantarse y vestirse.
- Establecer una rutina de actividades antes de acostarse, para que identifique lo que debe hacer. Por ejemplo, el vaso de leche, ir al WC, lavarse los dientes, ponerse el pijama y acostarse. También puede ayudarle poner siempre una misma música suave mientras se realizan estas actividades, de manera que asocie la música con dormir.
- Procurar acostarle y levantarlo siempre a la misma hora.
- Si se levanta por la noche, llevarle hasta la ventana, subir la persiana, que la persona vea que es de noche, y ayudarle a volver a acostarse.
- En caso que estas medidas no sean suficientes, acudir al médico para que receta alguna medicación que ayude a dormir.

➤ **Deambulaci3n y riesgo a p3rdida**

La deambulaci3n, el vagabundeo, es un problema com3n dentro de la poblaci3n con Alzheimer. Esta conducta da lugar a un mayor riesgo de p3rdida, desaparici3n, caídas, desorientaci3n... En ocasiones la persona presa de un pensamiento delirante (ir a trabajar, ir a hacer la compra...) siente la necesidad de caminar, salir de casa... dando lugar a situaciones peligrosas sobre todo si esta deambulaci3n es nocturna²⁸ .

- Asegurar que la persona siempre lleve consigo alg3n tipo de identificaci3n. Es 3til el uso de pulseras o collares donde se indique la enfermedad que padece y el n3mero de tel3fono o direcci3n donde deben llevarle si alguien lo encuentra.
- Tener una fotograf3a reciente o un video de la persona con Alzheimer para ayudar a la polic3a en caso de que la persona se pierda.
- Mantener las puertas cerradas con llave. Considere la opci3n de colocar una cerradura que se cierra con llave por dentro, o una cerradura adicional colocada en una parte m3s alta o m3s baja de la puerta. Si la persona puede abrir la cerradura porque le es familiar, un nuevo picaporte o cerradura puede ayudar.
- Instalar un sistema de aviso que suene cuando la puerta se abre. Colocar un colgante musical encima de la puerta, de tal forma que si la persona consigue abrirla emita un ruido que nos alarme.
- Avisar a los amigos, comerciantes y vecinos del barrio de la enfermedad que padece para que avisen si lo ven solo.

➤ **Seguridad en el hogar**

Convivir con una persona con Alzheimer requiere de diferentes estrategias para poder lograr un clima seguro en el hogar.

- Instalar cerraduras de seguridad en todas las ventanas y puertas exteriores, sobre todo si la persona tiene tendencia a deambular. Quitar las cerraduras de las puertas del baño para impedir que la persona se encierre accidentalmente.
- Usar picaportes con seguro, como los usados para la protección de los niños para los armarios que contengan material que pueda resultar peligroso como utensilios cortantes, productos de limpieza, medicación...
- Mantener la casa ordenada. Valorar la necesidad de retirar las alfombras por el riesgo de caída.
- Asegurarse que la iluminación sea buena tanto dentro como fuera de la casa.
- Verificar que ha asegurado o guardado cualquier cosa que pueda representar un peligro, tanto dentro como fuera de la casa.

2.4 TRASTORNOS DE CONDUCTA E INTERVENCIÓN NO FARMACOLÓGICA

En el día a día de la convivencia con la persona con EA, el personal cuidador y los familiares además de ayudar a la persona que durante la evolución de la enfermedad se hace más dependiente para la realización de las ABVD, se enfrenta a diferentes trastornos de conducta. El manejo de estos trastornos no resulta fácil, por lo que a continuación se hace una breve descripción de cada trastorno y una serie de consejos.

Las alteraciones del comportamiento son muy frecuentes a lo largo de la evolución de la demencia tipo Alzheimer. Las personas EA presentan una serie de trastornos psicológicos y comportamientos anormales fruto de la enfermedad. Las alteraciones pueden adquirir muchas formas, desde leves estados de ansiedad o depresión hasta

importantes trastornos como la deambulaci3n, la agitaci3n, el insomnio o los gritos... 3stos representan unas de las consecuencias de la enfermedad que provocan mayor discapacidad y una de las mayores amenazas para la convivencia y la vida diaria de la familia. Las personas con esta enfermedad llegan a angustiar, irritar, desanimar y asfixiar a los cuidadores/familiares m1s directos. Por lo que generan frecuentes visitas m3dicas e ingresos en servicios de urgencias e instituciones sociosanitarias.

Un estudio realizado en Espa1a con un grupo de 125 personas con EA, concluy3 que el 98 % de estos presentaron sntomas neuropsiqui1tricos y cada persona present3 una media de 5 sntomas. De todos los sntomas, la apat1a fue el m1s presentado, con un 74% de los casos²⁰.

Otro estudio realizado en Estados Unidos, compar3 la prevalencia de sntomas neuropsiqui1tricos en personas con demencia, con deterioro cognitivo leve y a su vez las personas sin deterioro cognitivo ni demencia. Adem1s analiz3 la prevalencia de estos trastornos seg1n el tipo de demencia que ten1an. Se vio que el 60 % de la muestra con demencia presentaba sntomas neuropsiqui1tricos significantes y que m1s del 80 % presentaba alg1n sntoma. La prevalencia de estos sntomas es mucho mayor en las personas con demencia frente a los otros dos grupos, personas con demencia y personas con deterioro cognitivo leve. Dentro de los sntomas neuropsiqui1tricos dentro del grupo que tienen demencia el m1s com1n es la apat1a seguido de la depresi3n y la agitaci3n. El grupo de personas con deterioro cognitivo leve y el que no tiene demencia el sntoma neuropsiqui1trico que m1s aparece es la depresi3n.

En cuanto a la prevalencia de estos síntomas, comparando el grupo con demencia tipo Alzheimer y el grupo con demencia tipo no Alzheimer se vio que eran parecidos, que no había diferencias significativas, excepto en el síntoma de conducta motor aberrante, que fue significativamente superior a de la demencia tipo Alzheimer²⁹.

En los últimos años se ha empezado a considerar la utilidad de las terapias no farmacológicas en las demencias con el objetivo de mejorar la calidad de vida de las personas con demencia y de sus familiares. Mediante las terapias no farmacológicas se puede estimular el rendimiento de los procesos cognitivos, mejorar la afectividad y potenciar la independencia en las ABVD³⁰. A continuación se describen cada trastornos conductual y además se dan pautas o recomendaciones que pueden ser de utilidad para los familiares / personal cuidador.

➤ **Problemas relacionados con los trastornos de memoria y la conciencia de estar enfermo**

La pérdida de memoria cada persona lo vive de diferente manera, algunos aceptan la situación mientras que otros no quieren reconocer que están perdiendo esta capacidad. Por eso algunos tienden a ocultar su trastorno de memoria y de capacidades mentales en general. Estas últimas personas pueden utilizar estrategias compensatorias como las agendas o notas. En estadios iniciales de la enfermedad, la persona posee una apariencia de normalidad por lo que una persona no muy cercana no es capaz de saberlo.

En los casos donde la persona afectada no es capaz de asumir la enfermedad y además presenta una disimulación social, se dice que esta persona no tiene conciencia de

la enfermedad (anosognosia). Cuando a este perfil de personas se les presentan situaciones que evidencian sus trastornos de memoria tienden a excusarse, no colaborar y a enfadarse.

Las personas con trastornos de memoria se caracterizan por dejar las cosas en cualquier sitio y luego no saber dónde están. Estos objetos pueden aparecer en cualquier sitio; congelador, detrás de un armario, dentro de unos zapatos...

Consejos para los cuidadores:

- *Informar a las amistades de la situación de la persona.*
- *Informar al vecindario de la situación por si encuentran a la persona desorientada.*
- *No confiar en la memoria reciente de la persona. No fiarse sobre datos de alguna consulta...*
- *Cuando algo no aparece no presionar a la persona, tratar el tema de manera cuidadosa, para no provocar una reacción de ansiedad o agitación.*
- *Disponer de lugares donde dejar sistemáticamente las cosas: llaves, cartera...*
- *Disponer de copias de seguridad de llaves y de todo tipo de recambios de cosas que se puedan perder.*
- *Hacer que los objetos pequeños resalten: poner llaveros grandes... Con el fin de encontrarlos fácilmente.*
- *Evitar que la persona tenga acceso a joyas, objetos de valor, dinero...*
- *Cerrar con llave determinados armarios o habitaciones para limitar el campo.*
- *Mantener orientado a la persona y realizar ejercicios de memoria.*
- *No tener grandes cantidades de dinero en casa.*
- *No vaciar nunca una papelera sin comprobar su contenido.*

➤ **Alteraciones psicóticas**

Las alteraciones psicóticas agrupan los términos delirios y alucinaciones. Los delirios son creencias falsas que se fundamentan en conclusiones incorrectas sobre la

realidad. Estos se pueden presentar en cualquier momento de la enfermedad. Algunas investigaciones han concluido con que las personas que sufren delirios tienen un deterioro cognitivo más rápido. Además este grupo de personas presentan una peor orientación. Si estas alteraciones comienzan bruscamente un día conviene descartar que exista un estado confusional ocasionada por alguna enfermedad tratable.

Entre los delirios más frecuentes destacan los de haber sufrido un robo, creer que no es su hogar... Es bastante común hablar sobre personas ya fallecidas, pensando que están vivas. Como se ha comentado anteriormente, dentro de las alteraciones psicóticas también encontramos las alucinaciones. La definición de este término es la impresión sensorial, perceptiva que acontece sin que exista un estímulo real que lo provoca. La diferencia entre delirio y alucinación es que en el primero existe un estímulo real, mientras que en el segundo no. La frecuencia de las alucinaciones es menor en las demencias tipo Alzheimer³¹. Dentro de las alucinaciones las más frecuentes son las visuales, seguidas de las auditivas y por último las olfativas.

Consejos para los cuidadores:

- *No se aconseja estar rebatiendo constantemente con la persona por el delirio o la alucinación. En caso de llevarle la contraria insistiendo que no es real sólo lograremos que se irrite y muestre agresividad.*
- *En momento intentar distraer a la persona para que centre su atención en temas reales.*
- *El contacto físico en estas situaciones puede ser de utilidad.*
- *Acudir al médico para tratar el tema de medicación.*
- *Mantener un ambiente libre de peligros.*
- *Retirar los estímulos que creen una percepción errónea a la persona.*
- *Si la sobre estimulación ocasiona desorientación, disponer de un ambiente de baja estimulación.*
- *Hacer revisiones de su vista y de oído ya que los problemas sensoriales pueden ser los que alteren la percepción. Fomentar el uso de dispositivos de ayuda que aumenten la activación sensorial: gafas, audífonos, dentadura postiza...*

➤ **Cambios en el humor**

A lo largo de la evolución de la enfermedad, la persona con Alzheimer puede presentar alteraciones del humor. Dentro de los cambios de humor mencionaríamos la depresión, apatía, labilidad emocional, reacciones catastróficas y enfados.

La depresión aparece frecuentemente en las demencias, según algunos autores en el caso de la EA aparece en un 40-50% (31)(Peña-Casanova, 1999). Según otro estudio la prevalencia de la depresión en las personas mayores oscila entre 1-6%, mientras que en la enfermedad de Alzheimer esta cifra aumenta hasta el 20-25% ³². La relación entre la prevalencia de depresión y EA puede deberse a que la persona es consciente de que pierde capacidades y que sufre una enfermedad. En algunos casos en cambio aparece producto de lesiones cerebrales. Los signos y síntomas que pueden presentar en estos casos son los siguientes:

- Llanto
- Sentimiento de culpa, de inutilidad o de ser una carga para los demás
- Alteración del sueño
- Pérdida de peso
- Alejamiento

A la hora de abordar la depresión se deberá de valorar si estos síntomas son importantes y la necesidad de fármacos. Este tratamiento precisa de varias semanas para poder lograr cambios significativos.

Consejos para los cuidadores:

- *No insistir constantemente en que debe animarse. Esta insistencia puede aumentar su depresión y además sentirse incomprendido.*
- *Dar soporte y amor.*
- *Incitar a que realice actividades de su gusta que vea reforzada su utilidad y seguridad.*

Dentro de los cambios en el humor también situamos la labilidad emocional, reacciones catastróficas y los enfados.

La labilidad emocional hace referencia a las personas que son propensas a cambios bruscos y fluctuaciones en sus sentimientos y expresiones emocionales. Estos sentimientos pueden variar entre sentimientos depresivos, ansioso y estados de alegría o euforia.

La apatía se define como pérdida de motivación. Dentro de este concepto situamos la pérdida de interés, disminución de la espontaneidad, disminución de la afectividad, disminución del entusiasmo, pérdida de las emociones y desinterés para realizar nuevas tareas.

Consejos para los cuidadores:

- *Estimular a la persona pero evitando ponerle nervioso.*
- *Aceptar pequeñas tareas es la entrada para posteriores actividades más largas.*
- *Es mejor comenzar con actividades que resulten agradables.*
- *Si abandona una tarea al poco tiempo, es mejor no increparle sino felicitarle por lo que ha hecho.*

El concepto de reacción catastrófica define aquel arranque de agitación y angustia desproporcionada en relación a la causa que lo provoca. Estas alteraciones pueden provocar momentos difíciles para los familiares y cuidadores. Se cree que un 77% de las personas con Alzheimer refieren fenómenos catastróficos durante la evolución de la enfermedad.

Consejos para los cuidadores:

- *Es importante identificar las situaciones que provoquen las reacciones catastróficas. Y de esta manera evitarlas.*
- *Hay veces que estas reacciones vienen desencadenadas tras el enfado causado por la dificultad que siente la persona en comprender lo que está sucediendo y lo que se le está pidiendo, por lo que sólo pediremos cosas que estén al alcance de su capacidad mental.*
- *Proporcionar apoyo, tranquilidad y seguridad.*
- *Ante estas situaciones intentar distraerle e incitarle a realizar actividades que sean de su agrado.*
- *En caso de la labilidad emocional y las reacciones catastróficas pueden ser de utilidad un tratamiento con tranquilizantes.*

➤ **Alteraciones relacionadas con la ansiedad**

La ansiedad es un síntoma frecuente en el anciano y también en las personas que padecen la EA. Se conoce que en los estadios iniciales de la enfermedad los síntomas ansiosos son más frecuentes que en la población anciana no demente. Dado el progreso del deterioro cognitivo a medida que avanza la enfermedad, varias personas expertas en este campo cuestionan la presencia de la ansiedad fuera de los estadios iniciales de la enfermedad³³.

La ansiedad constituye un sentimiento de miedo, de peligro inminente. La ansiedad está relacionada con una amenaza potencial, real o imaginada de peligro. Se puede manifestar con síntomas cognitivo-emocionales, conductuales o somáticos: angustia, temores, preocupación, inseguridad, inquietud, tensión motora, hiperactividad vegetativa (aumento de la frecuencia cardíaca, palpitaciones, sudoración, manos frías, diarrea, sequedad de la boca), temblores, dolor de espalda, dificultada para tragar...

Consejos para los cuidadores:

- *Identificar los estímulos que favorezcan la ansiedad y evitar las situaciones tensas, discusiones, disgustos...*
- *Suprimir excitantes como el café, té, coca-cola*
- *Establecer actividades recreativas encaminadas a la reducción de tensiones*
- *Dar masajes en cuello / espalda*
- *Dar seguridad y apoyo a la persona*
- *Realizar técnicas de relajación*

➤ **Alteraciones de la actividad psicomotora**

Son diferentes y muy variables las alteraciones de la actividad que una persona con EA puede referir a lo largo de la evolución de la enfermedad. Una manera de clasificar estas alteraciones puede ser la siguiente:

- Comportamiento agresivo, agitación, violencia (quejas e insultos hacia el cuidador, morder, arañar, golpear...)
- Comportamiento repetitivo (vagabundeo, seguimiento persistente del cuidador...)
- Comportamiento socialmente inadecuado (Exhibición del cuerpo)

1. Agitación, violencia y agresión: La agitación es un estado importante de tensión, ansiedad que se manifiesta mediante una gran actividad de movimientos y conductas molestas. Cuando la persona se encuentra en este estado, se muestra ansioso, hiperactivo, confuso... incluso puede llegar a autolesionarse, dar empujones, destrozar muebles, golpear, arañar, insultos al cuidador...

Es importante conocer la causa de esta alteración. Identificar cual ha sido el estímulo que desencadene esta situación. En ocasiones es debido a cambios de medicación bruscos, alcohol o drogas, a factores como el dolor, el cansancio... Como en el resto de las alteraciones de conducta, en el caso que mediante el tratamiento no farmacológico no sea suficiente se iniciará con tratamiento farmacológico.

En las situaciones donde la persona esta agitada, violenta, agresiva... en la que exista el peligro de autolesionarse o herir a los demás, se deben plantear medidas donde se pueda minimizar los riesgos. En algunos artículos se mencionan como medidas la utilización de contenciones físicas o mecánicas. Se entiende por contención física y/o mecánica el uso de un dispositivo físico y/o mecánico para restringir los movimientos de una parte del cuerpo, o impedirlos en su totalidad, con el objetivo de prevenir aquellas actividades físicas que pueden poner en situación de riesgo o en peligro de lesión al enfermo o a otras personas de su entorno³⁴.

En ocasiones la persona puede expresar recelo, quejas e insultos contra el cuidador. El hecho que la persona tiene un cuidador refleja que la persona deja de ser independiente por lo que se puede mostrar molesto y manifestarlo de esta manera.

Consejos para los cuidadores:

- *Identificar en caso de ser posible el estímulo que desencadene esta situación.*
- *En estas alteraciones se pondrán en práctica también lo anterior comentado del tratamiento de la ansiedad.*
- *Trasmitir sensación de tranquilidad*
- *No enfrentarnos, no gritar ni levantar la voz*
- *No sujetar a la persona, se puede sentir agredida*
- *Adoptar una postura empática y sonreír.*
- *Ofrecer espacio a la persona, retirarnos de su alcance y a la vez retirar los objetos que estén a su alcance*
- *Ser muy prudentes a la hora de usar medidas de sujeción físicas.*

2. Deambulación errante: A lo largo de la evolución de la enfermedad, bastantes personas con EA realizar una deambulación errante, sin rumbo ni objetivo y pueden llegar a perderse. La etiología de esta alteración puede ser diversa, se podrían clasificar de la siguiente manera:

- Somáticas: dolor, malestar, sensación de hambre...
- Psicológicas: angustia, miedo, agobio, frustración...
- Cambios en el entorno: exceso o pobreza de estímulos, poca luz...

Consejos para los cuidadores:

- *Identificar la causa que pueda provocar estas alteraciones.*
- *Actuar sobre la causa.*
- *En caso de peligro de salir de casa plantear la necesidad de colocar cerraduras de seguridad para que el paciente no pueda salir sin supervisión.*
- *Uso de identificadores de persona: pulsera, medalla, brazalete... donde aparezca el nombre y apellidos de la persona y domicilio. En algunos casos las familias aportan más información como "Tengo problemas de memoria".*
- *Evitar los cambios de domicilio que puedan desorientar a la persona.*
- *Informar a vecinos y familiares por si sale solo.*

3. Seguimiento persistente del personal cuidador: Esta alteración define el caso donde la persona sigue a todas partes a la persona cuidadora. En las situaciones donde el cuidador / familiar sale del campo visual de la persona con EA esta puede angustiarse, inquietarse y llamarlo continuamente. Esta alteración puede ser muy molesto para los cuidadores / familiares.

Consejos para los cuidadores:

- *Intentar que la persona se mantenga ocupada realizando actividades de manera que el familiar / cuidador pueda realizar sus tareas.*
- *Esta alteración puede saturar al familiar/ cuidador, por lo que pedir ayuda y tomarse un respiro puede ser una alternativa para despejarse.*

4. Exhibición del cuerpo y alteraciones de la actividad sexual: Durante el primer estadio de la enfermedad existe una disminución del interés sexual. Por lo general los trastornos de comportamiento relacionados con el sexo o con la exposición del cuerpo tienen que ver con la falta de memoria y con la incapacidad de evaluar el entorno. Las personas que refieren esta alteración, se pueden desatar los botones de la camisa o del pantalón en cualquier sitio, por sentirse molestos o porque quieren orinar. Lo mismo ocurre con la masturbación. No se dan cuenta que están en un lugar público, inapropiada para esa actividad. Para los cuidadores esta alteración es de gran preocupación ya que puede dar lugar a una situación muy embarazosa.

Consejos para los cuidadores:

- *Pensar que es consecuencia de la enfermedad*
- *Mantener la calma, reconducirlo a un sitio privado.*
- *Intentar distraerlo con otra actividad, proponer una actividad alternativa*
- *En caso de necesidad se pondrá tratamiento farmacológico para controlar estos impulsos.*

➤ **Trastornos del sueño**

Durante el sueño tienen lugar diversos cambios en las funciones corporales y actividades mentales de enorme trascendencia para el equilibrio psíquico y físico. Con el envejecimiento las características del sueño van cambiando. A estos cambios además pueden incrementarse las consecuencias de la enfermedad.

Los cambios propios del envejecimiento tienden a reducir la intensidad, duración y continuidad del sueño. Muchas veces refieren dificultad para conciliar el sueño, frecuentes despertares, sueño no reparador, somnolencia durante el día... La frecuencia de las dificultades para dormir aumenta con la edad, más del 50 % de las personas mayores de 65 refieren tener problemas con el sueño³⁵.

Las personas con demencia pueden presentar insomnio, hipersomnia, hiperactividad motora nocturna y alucinaciones, así como otros trastornos del comportamiento. En la enfermedad de Alzheimer el insomnio es la alteración más frecuente. Estos cambios en el sueño son más frecuentes a medida que avanza la enfermedad. Los paseos o agitación nocturna pueden ser consecuencia del insomnio así como consecuencia del tratamiento farmacológico, dolor, ganas de orinar, estrés emocional, retención de orina, infección, estreñimiento...³⁶.



Consejos para los cuidadores:

- *Tratar de identificar la causa (dolor, infección, ganas de orinar...)*
- *Mantenerlo activo durante el día realizando actividades*
- *Si el paciente se despierta por la noche, hablarle suavemente y decirle que todavía es hora de dormir.*
- *No es momento para ponerse a discutir, dejarle y vigilarlo.*
- *Los trastornos del sueño responden muy bien a los fármacos, en caso de necesidad acudir al médico.*
- *Durante el día evitar excitantes*
- *Técnicas de relajación*
- *Con el fin de evitar que durante la noche se levante a orinar, reducir la ingesta de líquido 2-3 horas antes de acostarse*
- *Identificar qué factores inducen al sueño; leche caliente, música, leer...y mantener una rutina al acostar*
- *Evitar realizar actividades de intensidad durante las horas previas a acostarse*
- *Verifique el ambiente para producir comodidad e inducir al sueño: habitación limpia y bien ventilada, sábanas limpias, mantas de poco peso, iluminación que favorezca el descanso...*

➤ Trastornos de la conducta alimentaria

A medida que avanza la enfermedad, junto con otros trastornos de comportamiento la conducta alimentaria también se ve alterada. Estos trastornos son muy frecuentes y empeoran el estado nutricional del paciente, a la vez que empeoran con la gravedad del deterioro cognitivo. A demás están directamente relacionados con el nivel de estrés del cuidador. El empeoramiento de la malnutrición produce un agravamiento de los trastornos conductuales³⁷. En los trastornos del comportamiento alimentario al paciente le puede ocurrir entre otras alteraciones las siguientes:

- Disminución o pérdida de interés por la comida
- Disminución o aumento del apetito

- Perdida o ganancia de peso
- Rechazo por algunos alimentos
- Reacciones catastróficas
- Preferencia por los alimentos que siempre le han gustado
- Rechazo de alimentos

En general, las personas con Alzheimer están más dispuestas a comer alimentos que sean familiares y a la vez rechazar los que no conoces. La falta de memoria y la orientación pueden dar lugar a que la persona piense que no ha comido, por lo que en ocasiones puede que la persona quiera comer varias veces.

Consejos para los cuidadores:

- *Mantener cerrados los armarios y frigoríficos para evitar que la persona enrede y coma todo lo que le apetezca.*
- *Establecer horarios y rutinas del acto de comer. Siempre a las mismas horas y en el mismo lugar.*
- *Control del peso de la persona y llevar un control de lo que come. En ocasiones habrá que llevarle la comida preparada para evitar riesgos al cocinar.*
- *Durante la comida propiciar un ambiente tranquilo, limitando el ruido y otras distracciones con el fin de facilitar la concentración.*
- *Servir porciones pequeñas, que no se sienta abrumado por la cantidad.*
- *Pueden ser de utilidad el uso de pajitas, tazas con tapas para facilitar su manejo*
- *Dar alimentos que se puedan comer con la mano si no puede utilizar los cubiertos*
- *En situaciones donde la persona presenta una constante deambulaci3n ofrecerle bocatas / sándwiches que pueda comerlos sin tener que retenerlos en un sitio.*

2.5 MEDIDAS DE SUJECIÓN FÍSICA

El uso de medidas de sujeción se plantea dentro de este Programa ya que es un tema con mucha controversia. Hasta hace relativamente pocos años, muchos eran los centros o profesionales que hacían uso de estas medidas, siempre pensando en el beneficio de la persona. Como a continuación se muestra en diferentes estudios este uso no beneficia a la persona afectada y actualmente en las instituciones existe una filosofía de uso racional de medidas de sujeción física. Mostrar información relativa a este tema dotara a los cuidadores y familiares de criterio para el uso/no uso de estas medidas tanto en sus hogares como en alguna institución ya que las personas familiares y el personal cuidador serán las personas que velaran por garantizar el bienestar de sus familiares con EA.

La restricción física se define como “cualquier método físico, manual, aparato mecánico o equipo que esté contiguo al cuerpo del individuo, que lo sujete de tal forma que la persona no lo pueda suprimir fácilmente y el cual restrinja la libertad de movimientos o el acceso normal a cualquier parte de su cuerpo”^{34, 38}. La restricción física suele aplicarse en ancianos con trastornos cognitivos bajo la creencia que de esta manera garantizamos su seguridad, pero esta creencia no es cierta. El hecho de utilizar un mecanismo de sujeción puede causar graves complicaciones en personas con trastornos cognitivos como es en las personas que tienen la enfermedad de Alzheimer. El empleo de estas medidas puede afectar a la dignidad y libertad de las personas. Así mismo, puede originar complicaciones físicas (atrofia muscular, incontinencia urinaria, úlcera por presión...) como psicológicas (agitación, confusión, estrés emocional...) y llegar a

producir la muerte. Se estima que en EE.UU se producen unas 200 muertes al año como resultado de un accidente causado por estos mecanismos³⁸.

Por todo ello, es importante tener conciencia de los efectos que una medida de sujeción puede provocar. Hasta hace poco años, cuando los profesionales sanitarios/ familiares/ cuidadores decidían hacer uso de estas medidas era con el objeto de minimizar los riesgos para la persona. Existía la idea de que si la persona estaba sujeta no se iba a sufrir una caída y así se evitaría un golpe o una fractura, para mantener a la persona en la cama y que no se levante durante la noche... Diferentes estudios han demostrado cuales pueden ser las graves consecuencias del uso de estas medidas por lo que actualmente y desde hace unos años el uso ha desaparecido o minimizado.

2.6 TRATAMIENTO FARMACOLÓGICO

Durante la evolución de la enfermedad las personas con EA precisan de medicación que varía en función de la situación de cada persona. Los cuidadores y familiares deben de conocer cuáles son los medicamentos, cómo deben de tomarse, para qué se utilizan y efectos secundarios. La prescripción de estos medicamentos lo realizará el médico que lleve el control de la persona con EA, pero es de gran importancia que los cuidadores / familiares posean una información adecuada sobre el tratamiento farmacológico para garantizar que se realiza de manera adecuada. Además es el personal cuidador y familiares quienes día a día están con las personas con EA y pueden explicarles situaciones, sentimientos, trastornos para que los facultativos valoren la necesidad de incorporar, modificar o eliminar fármacos.

En este apartado se aportará información sobre el tratamiento farmacológico, medicamentos más utilizados durante el progreso de esta enfermedad y a su vez, comentaremos recursos/ consejos para facilitar la toma de medicación.

➤ **Medicamentos para retrasar la evolución de los síntomas de la enfermedad de Alzheimer**

Estos medicamentos retrasan la evolución de los síntomas de la enfermedad, pero no actúan sobre las lesiones cerebrales que siguen su evolución y tampoco alargan la vida de las personas. Dentro de este grupo nombraríamos a los siguientes fármacos:

1. Inhibidores de la colinesterasa (Razadyne® (galantamina), Exelon® (rivastigmina) y Aricept® (donepezilo)). Otro medicamento, Cognex® (tacrina), fue el primer inhibidor de colinesterasa aprobado, pero ya no está disponible debido a dudas sobre su seguridad. Estos fármacos aumentan la concentración de acetilcolina en el cerebro, bloqueando la enzima acetilcolinesterasa. Estos tres medicamentos son eficaces para la enfermedad de Alzheimer leve a moderada³⁹.

Los efectos adversos más frecuentes consisten en una extensión de los efectos colinérgicos en los diferentes órganos; aparecen con mayor frecuencia al aumentar rápidamente las dosis de los medicamentos. Se podrían observar fasciculaciones musculares, palidez, sudoración, miosis, salivación, constricción bronquial, vómitos, diarrea y debilidad muscular.

La manera de iniciar estos fármacos debe ser paulatina, para evitar los efectos colaterales. Posteriormente se va subiendo la dosis con lentitud, en una base mensual y a

veces, sobre todo en pacientes delgados, es mejor tomarlos con las comidas o ingerir la dosis mayor por las noches. La ventaja de tomar el medicamento con las comidas es que se retrasa la absorción, se disminuye el nivel máximo en sangre y se amplía entonces el área bajo la curva en el tiempo. Cuando se presenta una reacción es mejor devolverse a la dosis anterior, no se vuelve a subir hasta pasados al menos 15 días⁴⁰.

- La galantamina viene envasada en forma de tabletas, de cápsulas de liberación lenta (acción prolongada) y como solución (líquido) para tomar por vía oral. Las tabletas y el líquido por lo general se toman 2 veces al día, preferiblemente con las comidas de la mañana y la noche. Las cápsulas de liberación lenta por lo general se toman 1 vez al día en la mañana⁴¹.
- La rivastigmina se puede administrar de forma oral y en forma de parche. De manera oral la medicación se administra 2 veces al día en el desayuno y la cena. Las capsulas deben tragarse enteras y la solución puede tomarse directamente de la jeringa de dosificación. El parche de Exelon se pone una vez al día, al levantarse se retira al acostar. La zona donde se colocara el parche debe estar intacta, seca, limpia y seca, en zona alta o baja de la espalda, parte superior del brazo o pecho⁴². No se debe aplicar sobre muslo o abdomen. En algunos casos la colocación o que este permanezca todo el día no es una cuestión fácil. Se recomienda que si la persona tiende a quitarse los parches estos se pongan en una zona donde la persona no es capaz de llegar como es la zona interescapular baja.
- El donezepilo, también conocido con el nombre comercial de Aricept se toma de manera oral. Se toma por lo general una vez al día con o sin alimentos, en la noche antes de ir a dormir. Tome donepezilo alrededor del mismo horario todos los días.

2. Memantina (Ebixa). La memantina pertenece a una clase de medicamentos llamados antagonistas del receptor de NMDA. Funciona al reducir la actividad anormal del cerebro. Al igual que los inhibidores de la colinesterasa, esta no curara la enfermedad, sino que puede mejorar la capacidad para pensar y recordad o puede desacelerar la pérdida de estas capacidades. La memantina se puede administrar en pastilla, solución y en capsulas de liberación prolongada. La pastilla y la solución usualmente se toman una o dos veces al día, mientras que las capsulas una vez al día. Esta medicación se puede tomar con o sin alimentos.

TABLA 7		
Medicamentos y efectos secundarios⁴³.		
Medicamentos	Tipo de medicamento y uso	Efectos secundarios
Razadyne® (galantamina)	Inhibidor de colinesterasa recetado para el tratamiento de los síntomas de grado leve a moderado de la enfermedad de Alzheimer.	Náusea, vómitos, diarrea, pérdida de peso, pérdida de apetito.
Exelon® (rivastigmina)	Inhibidor de colinesterasa recetado para el tratamiento de los síntomas de grado leve a moderado de la enfermedad de Alzheimer. (El parche también es para casos de grado severo).	Náusea, vómitos, diarrea, pérdida de peso, pérdida de apetito, debilidad muscular.
Aricept® (donepezilo)	Inhibidor de colinesterasa recetado para el tratamiento de los síntomas de grado leve a moderado, y de grado moderado a severo de la enfermedad de Alzheimer.	Náusea, vómitos, diarrea.
Namenda® (memantina)	Antagonista del N-metil D-aspartato (NMDA) recetado para el tratamiento de los síntomas de grado moderado a severo de la enfermedad de Alzheimer.	Mareo, dolores de cabeza, estreñimiento, confusión.

➤ **Medicamentos para los trastornos de conducta**

Para conocer los medicamentos más empleados y útiles para el manejo de los trastornos de conducta en la enfermedad de Alzheimer los agruparemos en torno a los siguientes bloques sintomáticos: manifestaciones psicóticas, ansiedad y agitación psicomotriz, depresión y trastornos del sueño.

1. Manifestaciones psicóticas: Los neurolépticos son los fármacos de elección para el tratamiento de los síntomas psicóticos que son alucinaciones, ideas delirantes y falsas identificaciones o percepciones. Aquí identificamos dos subgrupos:

- Los clásicos o típicos: Clorpromazina, Haloperidol, Levomepromazina....
- Atípicos: Clozapina, Risperidona, Olanzapina, Quetiapina...

Dentro de los efectos secundarios de este tipo de medicamentos podríamos mencionar los efectos extrapiramidales: temblor, rigidez, discinesia (movimientos anormales e involuntarios), acatisia (trastorno del movimiento caracterizado por un sentimiento de inquietud y una necesidad imperiosa de estar en constante movimiento), distonía (contracciones musculares involuntarias). En general, los neurolépticos atípicos provocan menos efectos adversos, por eso que se tiende a utilizar más. En los últimos años, han aparecido algunas investigaciones donde asocian los antipsicóticos atípicos con un riesgo levemente aumentado de enfermedad cerebrovascular y de mortalidad, por lo que su uso debe ser restringido.

2. Ansiedad y agitación psicomotriz: Para el control de la ansiedad habitualmente se emplean las benzodiacepinas. Esta medicación hay que intentar que únicamente se utilice en momentos puntuales dado su efecto sedante, el empeoramiento de la marcha y a su vez elevar el riesgo de caídas y de dependencia funcional. En este grupo estarían; lorazepam, diazepam, lormetazepam, alprazolam...

3. Depresión: Los antidepresivos clásicos como son Clomipramina, Amitriptilina, Nortriptilina, Mianserina... pueden tener un efecto negativo a nivel cognitivo por sus propiedades anticolinérgicas, por lo que hoy en día tienden a evitarse. En la actualidad se

emplean generalmente los inhibidores de la recaptación de serotonina como la Sertralina, Citalopram, Escitalopram, Fluoxetina, Paroxetina...

4. Trastornos del sueño: La frecuencia e intensidad del insomnio aumenta a medida que avanza la enfermedad. Las benzodiacepinas pueden ser de utilidad para este tipo de trastornos, como se ha comentado anteriormente, preferiblemente las benzodiacepinas de vida media corta para evitar el aumento de riesgo de caídas y el riesgo de somnolencia diurna.

TABLA 8		
Fármacos indicados en los síntomas de conducta y psicológicos de la demencia³⁶.		
Agresividad, alucinaciones, ideas delirantes, agitación, deambulación errática	Neurolépticos	Haloperidol Tioridazina Risperidona
Agitación y trastornos del sueño	Ansiolíticos	Oxacepam Loracepam Clometiazol
Depresión con agitación y trastornos del ritmo vigilia/sueño	Antidepresivos	Citalopram Fluoxetina Fluvoxamina Paroxetina Sertralina Trazodona

2.7 CUIDARSE PARA PODER CUIDAR

Con toda la información anteriormente mencionada cuidar de una persona con Enfermedad de Alzheimer no es tarea fácil y además estos cuidados no resultan puntuales sino que tienen una continuidad durante un periodo de tiempo. Por esto, las personas cuidadoras además de cuidar de la persona con Alzheimer debe cuidarse de sí misma.

Los cuidados de estas personas suelen caer principalmente sobre alguna otra persona, a la que se le denomina cuidadora o cuidador. Se define esta figura como

“aquella persona que asiste o cuida a otra persona afectada de cualquier tipo de discapacidad, minusvalía o incapacidad que dificulta o impide el desarrollo normal de sus actividades vitales o de sus relaciones sociales”. La mayoría de los casos se trata de familiares o amistades muy cercanas que no reciben ninguna retribución económica por la ayuda que ofrecen, a quienes se les denomina como cuidadora o cuidador informal. En el caso que la realización de esta tarea conlleve una contribución económica, este sería la figura de cuidador/ora profesional. Los cambios sociodemográficos que actualmente los países desarrollados están viviendo provocan un incremento de los cuidados profesionales. Según diferentes estudios el cuidador principal dentro de una familia recae principalmente sobre una mujer (84%) que puede ser la hija o el cónyuge y que normalmente convive con la persona con EA. En cuanto al perfil de la persona denominada cuidador profesional son personas con o sin formación específica de edad media y de procedencia latinoamericana⁴⁴.

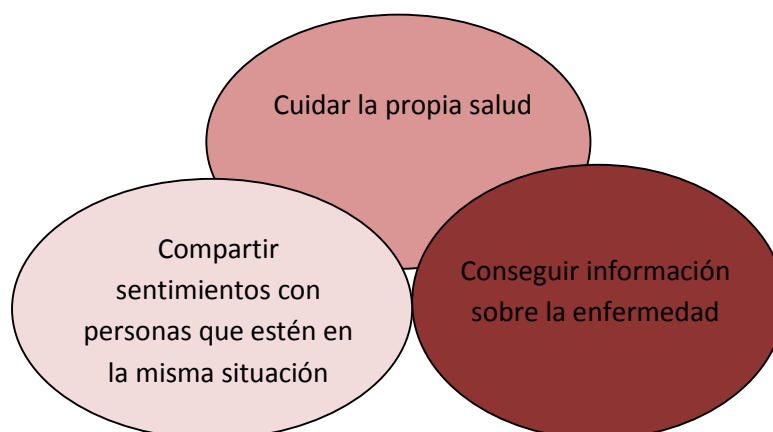
Cuidar de una persona con Enfermedad de Alzheimer no es tarea fácil y más complicada todavía si no existe una red de apoyo para el cuidador. Son diferentes los estudios que han descrito las repercusiones en la salud de la tarea del cuidar. Por una parte se encuentran las consecuencias positivas; sentirse útil, sentirte que estás cumpliendo, sentirte que estás ayudando a una persona... A pesar de esto la tarea del cuidador repercute negativamente en la salud del cuidador. La carga del cuidador se define como el grado en que la salud física y emocional, la vida social o la situación financiera del cuidador, se ven afectadas negativamente como consecuencia del cuidado de la persona enferma. Por diferentes motivos, aunque especialmente por la vinculación afectiva con el enfermo, el personal cuidador asume más carga de la que son capaces de soportar, sin tener en cuenta sus capacidades reales y su propio estado de salud.

Las repercusiones en la salud en el cuidador se incrementan a medida que aumenta el nivel de dependencia de la persona con EA, además la percepción del personal cuidador sobre su estado de salud empeora en comparación con la etapa que no realizaba la tarea de cuidar. Esta percepción empeora si además de dependencia física la persona muestra alteraciones conductuales.

Los cuidadores y cuidadoras de personas con enfermedades neurodegenerativas, personas mayores, enfermos y enfermas terminales y con cáncer son los que presentan más síntomas depresivos, ansiedad y mayor impacto sobre su salud. Se ha visto que la frecuencia de prescripción de fármacos para la depresión, la ansiedad y el insomnio es 2 ó 3 veces mayor entre el personal cuidador de personas dependientes que en el resto de la población ⁴⁵.

Por todo esto, la realización de intervenciones dirigidas a cuidar del personal cuidador está justificada y resulta necesaria. Son diferentes las Guías de Práctica Clínica y de estudios que describen las intervenciones apropiadas dirigidas a reducir la carga. Desde el Sistema Sanitario y más concretamente desde Atención Primaria se debe proporcionar apoyo y soporte. Las intervenciones acerca de los cuidadores tuvieron efectos significativos aunque moderados sobre la sobrecarga (40%), la ansiedad (50%) y la depresión (90%). El hecho de ofrecer información completa al cuidador sobre la enfermedad, las posibles complicaciones, su manejo y los recursos disponibles podría prevenir la sobrecarga. Además se recomienda una evaluación periódica de la carga del cuidador, para detectar las necesidades y así implantar las medidas necesarias. Según diferentes estudios la escala más utilizada es la escala Zarit²⁷.

Con todo lo comentado es importante fomentar el autocuidado del personal cuidador. El autocuidado son todas aquellas actitudes y acciones que adopta el cuidador familiar que van encaminadas a valorarse a una misma, quererse y cuidarse. Son, en definitiva, acciones que tienen como objetivo mantener y mejorar la propia salud física y mental²⁶ y son las siguientes:



Existen una serie de síntomas que son los indicadores de que la cuidadora o el cuidador familiar no se están cuidando lo suficiente y que debe prestar más atención a sus propias necesidades:

- Cansancio, agotamiento físico, insomnio.
- Aislamiento.
- Pérdida de interés por las aficiones habituales.
- Irritabilidad, enfadarse fácilmente, cambios bruscos de humor.
- Consumo excesivo de bebidas alcohólicas, con cafeína, o pastillas para dormir.
- Problemas físicos (palpitaciones, temblor de manos, molestias digestivas).
- Ansiedad, problemas para concentrarse

➤ **Intervenciones**

A continuación se recogen una serie de intervenciones para abordar la sobrecarga del cuidador:

- Acoger e identificar a los cuidadores principales de caso.
- Formación teórica y práctica dirigida a los familiares cuidadores.
- Resaltar la importancia del autocuidado y fomentarlo.
- Enseñar los signos de alarma de sobrecarga.
- Asesoramiento: económico, legal, de recursos sanitarios y sociales. Recomendar acudir a la Trabajadora Social de Base de cada municipio.
- Soporte emocional al personal cuidador y a la familia, individual o grupal. Individualmente se realizará en las consultas de enfermería o en los domicilios y de manera grupal en los talleres. Según diferentes estudios las intervenciones realizadas en el domicilio y de manera individualizada son más efectivas.
- Adecuación de recursos: detección de necesidades, favorecer la tramitación, aclarar los circuitos, valorar el cumplimiento de las necesidades y expectativas.
- Identificar el recurso más apropiado: trabajadores/as sociales, centros de día, centros de atención nocturna, ingresos de respiro, atención de las crisis.
- Tratamiento farmacológico del personal cuidador, si es necesario, que ayude a resolver el insomnio, la ansiedad, la depresión y el resto de patologías. Por parte del personal de enfermería es importante la detección de síntomas y en el caso necesario derivar a su médico de Atención Primaria para que valore la necesidad de prescripción de medicamentos.

Consejos para cuidarse :

- *Comente con su médico o enfermera de Atención primaria su situación y sentimientos.*
- *Aprenda a delegar y pida ayuda. Usted no puede llegar a todo. Y no está sólo en esto.*
- *La enfermedad cada vez va a más y cada vez la persona va a necesitar más cuidados, prográmelos.*
- *No hay que culparse, existen los sentimientos negativos y debe de expresarlos, todos los tenemos.*
- *Recuerde que está cuidando de una persona enferma, no actúa así por que quiere.*
- *Deje espacios para ocio, para disfrutar de tiempo libre.*
- *Es importante que coma y descanse bien. Si es posible realice ejercicio físico para despejarse.*
- *Mantenga contacto con sus familiares y amistades. Hable por teléfono, invíteles a casa. Exprese sus sentimientos.*
- *Mantenga sus hobby como leer, coser, escribir...*

3. OBJETIVOS

3.1 OBJETIVO GENERAL

Mejorar la calidad de vida de las personas con trastornos de conducta secundario a la enfermedad de Alzheimer y a su vez la de los cuidadores en Gipuzkoa.

3.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS

1. Implementar un programa para mejorar el cuidado de las personas con Alzheimer en los centros de salud.
2. Informar sobre los conocimientos básicos acerca de la enfermedad, su evolución y los trastornos de conducta.
3. Instruir sobre las necesidades de la persona para establecer un plan de cuidados donde se fomente la autonomía de la persona.
4. Reducir la frecuencia y la intensidad de los trastornos de conducta.
5. Apoyar a los cuidadores y ofrecerles habilidades de comunicación con el fin de mejorar la convivencia de estas personas y su entorno
6. Implantar un plan de ejercicio y relajación semanal para los cuidadores y para las personas con Enfermedad de Alzheimer.

4. POBLACIÓN DE REFERENCIA

La Comunidad Autónoma Vasca (CAV) consta de tres provincias y Gipuzkoa es una de ellas. Con una superficie de 1,909 m², es la provincia más pequeña de España. Según el Instituto Nacional de Estadística⁴⁶, cuenta con 715.148 habitantes repartidos en sus 88 municipios. De esta población más de la mitad vive en el área metropolitana de Donostia, su capital.

Gráfico 2 . Pirámide población Gipuzkoa 2010 (%)

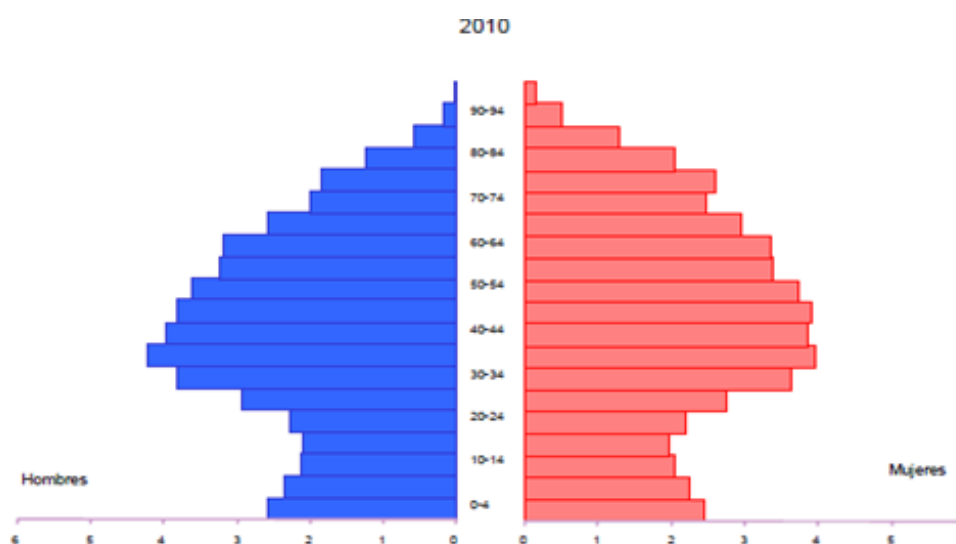
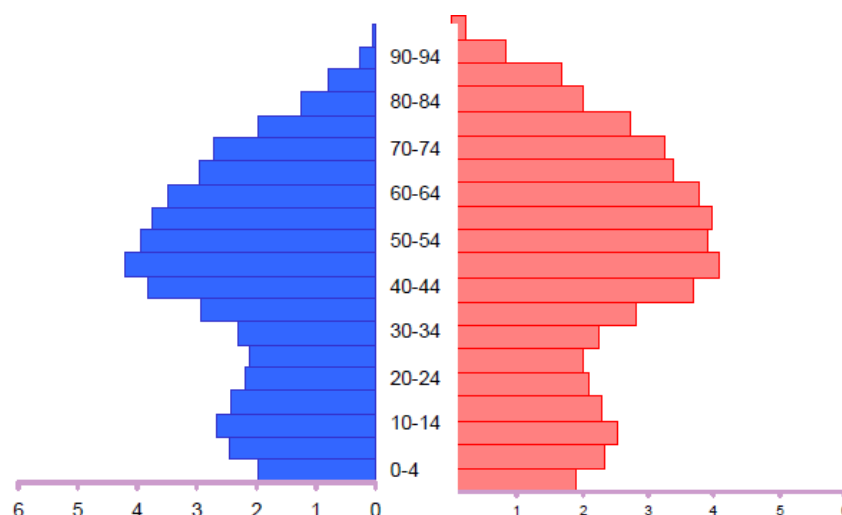


Gráfico 3. Pirámide de población Gipuzkoa 2020 (%)



En los últimos años en la CAV se están realizando cambios en cuanto a la estructura sanitaria con el objetivo de mejorar la calidad asistencial, situando al paciente como centro de todo el proceso, mediante una atención basada en las mejores evidencias disponibles, mejorando la coordinación entre niveles y todo ello de la forma más eficiente posible. Para ello se crea el concepto de Organización Sanitaria Integrada (OSI), que es la unidad que se utiliza para dividir las áreas sanitarias de cada provincia. La creación de las OSIs comenzó en el 2010 con la OSI Bidasoaldea y se está realizando de manera gradual, en 2015 con la creación de la OSI Tolosaldea. Cada OSI cuenta con diferentes Centros de Salud, Ambulatorios y Consultorios. Cada responsable de cada OSI decidirá adecuándose a la situación y necesidades de la población en que centros se implantará en programa, con un mínimo de dos centros por OSI.

Zonificación sanitaria Gipuzkoa 2013.



Este programa de Salud Pública se va a realizar en toda la provincia de Gipuzkoa, por lo que podrán participar todas aquellas personas familiares y cuidadoras de personas con Enfermedad de Alzheimer y trastornos de conducta. Se solicitará participación y

colaboración a todas aquellas personas que reúnan estas características. Este programa se pondrá en marcha en las diferentes OSIs que componen la actual estructura sanitaria de Gipuzkoa.

La Confederación Española de Asociaciones de Familiares de Personas con Alzheimer y otras Demencias (CEAFA) en 2013 sitúa en torno a las 800.000 personas con Alzheimer en España, de acuerdo a la aplicación de una prevalencia del 10% sobre el total de la población mayor de 65 años⁴⁷. Gipuzkoa con una población mayor de 65 años de 146.064 personas, podemos calcular que 14.606 personas están diagnosticadas de Enfermedad de Alzheimer en la provincia de Gipuzkoa. La prevalencia de trastornos de conducta en personas con Enfermedad de Alzheimer se sitúa entre un 80-98% según diferentes estudios, por lo que nuestra población de referencia serán todas las personas diagnosticadas de Enfermedad de Alzheimer de la provincia de Gipuzkoa.

5. CRONOGRAMA

Este programa de Salud se llevará a cabo durante el curso 2016-2017. El cronograma general para el desarrollo de este proyecto es el siguiente:

1. Presentación del programa de Salud Pública. Esta presentación se realizará con el Gobierno Vasco, responsables de Osakidetza y las diferentes OSIs de Gipuzkoa. A principios del año 2016, se organizará una reunión con las personas representantes del Gobierno Vasco, de Osakidetza, de las diferentes OSIs de Gipuzkoa y de los Hogares de Jubilados. La reunión se realizará en horario de mañana y en Donostia. Se convocará a las personas representantes por vía email o por vía telefónica. El objetivo de esta actividad es presentar a las autoridades el programa y a demás conseguir la autorización para poder realizarlo.

2. Solicitud de subvención. Cuando el programa esté presentado y autorizado, se enviará la solicitud de subvención al Gobierno Vasco para poder recibir ayuda y apoyo. La presentación de solicitudes para las subvenciones se realiza durante el mes de mayo, por lo que en Mayo del 2016 tendremos que realizar la tramitación para conseguir la subvención. Esta convocatoria se publica en www.euskadi.eus.

3. Decisión del lugar de impartición. Los coordinadores y responsables de las cinco OSIs decidirán dependiendo de la situación, población, necesidad... cuales serán los Centros de Salud y Ambulatorios para realizar las sesiones. En cada OSI se llevarán a cabo como mínimo en dos centros y con un máximo de cinco centros.

4. Formación de los profesionales en este ámbito y constitución de los equipos.

Antes de comenzar con las sesiones los profesionales que serán los elegidos por los diferentes coordinadores y responsables, serán formados en la materia por un equipo multidisciplinar, formado por:

- 1 Trabajador/a social
- 1 Dietista- Nutricionista
- 1 Personal médico
- 1 Psicólogo/a
- 1 Enfermera/o.

Todos los profesionales impartidores de las sesiones a los cuidadores y familiares recibirán la formación de manera conjunta en Donostia. Se realizarán 2 sesiones de tres horas cada una en horario de mañana y de tarde. Estas sesiones se impartirán en Septiembre, el día, hora y lugar concreto se definirán por vía email y telefónica se les hará saber a los participantes.

- Sesión1: Medico + DUE + Dietista formadores
- Sesión: Psicólogo + TS formadores

5. Adquisición de materiales: Cada Centro de Salud o Ambulatorio valorará la necesidad de comprar los recursos materiales. En algunos puede que ya se disponga de algunos de los materiales necesarios, por lo que el gasto sería menor.

6. Divulgación del programa: En septiembre se pone en marcha la divulgación del programa informando a la población general mediante los medios de comunicación a nivel municipal como provincial, para ello se utilizarán las emisoras de radio (cadena ser,

antxeta irratia,), periódicos (Diario Vasco, Noticias de Gipuzkoa, hitza, hirian..) y revistas locales (irunero...) (Anexo). Además en los diferentes Centros de Salud, Ambulatorios como Centro de Atención Especializada se fijarán carteles informativos sobre el programa de Salud.

7. Captación de los participantes: En todos los Centros de Atención Primaria como Especializada habrá una persona responsable de informar sobre el programa a las personas interesadas que se hayan enterado.

Además desde consulta los profesionales médicos como de enfermería informarán sobre el programa a las personas cuidadoras o familiares de personas con Enfermedad de Alzheimer.

En ambos casos se les inscribirá en el programa y se les citará para la primera sesión que se impartirá en la primera quincena de octubre. Para la inscripción sólo se pedirá el nombre y dos apellidos y un número de teléfono por si surge algún cambio en la primera sesión. Estas inscripciones quedarán registradas en una documento compartido al que todos los profesionales del Centro tienen acceso, y esta denominado “PARTICIPANTES PROGRAMA DE SALUD PARA CUIDADORES DE PERSONAS CON ENFERMEDAD DE ALZHEIMER Y TRASTORNOS DE CONDUCTA, 2016”.

8. Desarrollo del programa: Durante los meses de octubre, noviembre, diciembre y enero, quincenalmente se llevarán a cabo las sesiones en los diferentes centros.

9. Evaluación del programa: La evaluación se hará al final de cada sesión y se realizará mediante un cuestionario de satisfacción que de manera individual cada participante rellenará. Además tras finalizar todo el programa se realizará una evaluación tanto del proceso como de los resultados obtenidos.

Tabla 9. Cronograma del programa de Salud Pública.

Actividad	Ene 2016	May 2016	Sep 2016	Oct 2016	Nov 2016	Dic 2016	Ene 2017	Feb 2017	Mar 2017
Presentación del programa de Salud Pública									
Autorización del programa									
Solicitud de subvención									
Formación de los profesionales en este ámbito y constitución de los equipos.									
Decisión del lugar de impartición									
Adquisición de materiales									
Divulgación del programa (folleto, cartel...)									
Captación de los participantes									
Actividades	Sesión 1								
	Sesión 2								
	Sesión 3								
	Sesión 4								
	Sesión 5								
	Sesión 6								
	Sesión 7								
Evaluación del programa									

6. ACTIVIDADES

Son diferentes las actividades que se van a realizar durante el desarrollo del programa de Salud Pública. Estas actividades se realizarán cada 15 días. En horario de mañana y de tarde. Cada sesión durará alrededor de 1 hora y 30 minutos.

6.1 SESIÓN 1: Anímate al taller y mejora tú día a día.

Iniciativa que tiene como objeto difundir y sensibilizar a la población. Se comenzará con esta actividad durante los meses de septiembre y octubre hasta el comienzo de los talleres que será en octubre.

Actividad que se realizará en todos los puntos de Atención Primaria y Especializada a las personas familiares y cuidadores de una persona con Enfermedad de Alzheimer. Se realizará tanto dando una información directa como por carteles que se fijarán en todo el recinto.

Desde los medios de comunicación como la radio o televisión local se informará y animará sobre la puesta en marcha de este programa. La información que se dará será básica y adaptada a la población. Hay que tener en cuenta que en bastantes ocasiones el cuidador principal es el cónyuge de la persona con Alzheimer, por lo que ésta puede ser de edad avanzada y presentar más dificultades para la comprensión tanto del cartel como de la información.

Anímate al taller y mejora tu día a día.					
Objetivo	¿Cómo?	Lugar	Recursos materiales	¿Quién?	¿A quién?
-Difundir la información -Sensibilizar a la población	- Cárter informativo -Información directa	-Atención Primaria y especializada -Centros sanitarios -Radio- TV	- Cartel informativo	-DUE de AP y especializada - Médico de AP y especializada - Trabajadora social -Trabajadores medios de comunicación	-Población de referencia

6.2 SESIÓN 2: ¿Sabemos qué es la Enfermedad de Alzheimer? ¡¡Entre todos lo conseguiremos!!

Esta actividad se realizará en los centros elegidos por los responsables de cada OSI. Será una sesión de 2 horas y lo impartirán un médico y una enfermera del centro formados previamente en esta materia.

Antes de comenzar con la sesión se repartirá un cuestionario para conocer el grado de conocimiento sobre la enfermedad que tiene cada participante (Anexo IV).

¿Sabemos qué es la Enfermedad de Alzheimer? ¡¡Entre todos lo conseguiremos!!						
	Objetivo	¿Cómo?	Lugar	Recursos materiales	¿Quién?	¿A quién?
1. ¿Quién es quién?	- Conocernos	- Presentación pasándonos una pelota a de uno a otro	Aula	- Ordenador - Proyector - Pegatinas - Bolígrafos	- DUE + médico de AP - Participantes	- DUE + médico de AP -Participantes
2. Enfermedad de Alzheimer	- Conocer y entender que es la Enfermedad de Alzheimer	- Charla - Presentación Power Point		- Papel A4 - Fotocopias del cuestionario - Pelota - Sillas	- DUE + médico de AP	-Participantes

¿Quién es quién?: Actividad propuesta para conocernos. Cada participante se presentará al grupo, dirá su nombre, edad y vinculación con la persona a la que cuida. Se realizará en forma de juego, pasando una pelota de una persona a otra. Además cada participante se pondrá su nombre con una pegatina. La duración de esta actividad será de 25 minutos.

Enfermedad de Alzheimer: Tras las presentaciones el médico y la enfermera comenzarán con el taller y se abordarán los siguientes temas:

- ¿Qué es la Enfermedad de Alzheimer?
- Síntomas y características
- Evolución de la enfermedad
- Tratamiento farmacológico

La duración de esta actividad será de 1 hora.

6.3 SESIÓN 3: Consejos para cuidar: cada uno a su manera y aprender entre todos

Esta sesión pretende aportar información a los cuidadores y familiares sobre los cuidados básicos diarios de la persona con EA. Para ello se proponen tres actividades que también se desarrollarán en dos horas:

Consejos para cuidar: cada uno a su manera y aprender entre todos						
	Objetivo	¿Cómo?	Lugar	Recursos materiales	¿Quién ?	¿A quién?
1. Cuidados de la persona	- Mejorar los cuidados básicos de la vida diaria (ABVD) de la persona	- Vídeo - Charla informativa - Presentación Power Point - Puesta en común de cómo realizar los cuidados	Aula	- Ordenador - Proyector - Fotocopias del folleto (anexos) - Camilla - Sillas - Vídeo - Papel A4 - Bolígrafos	- DUE	- Participantes
2. Movilizaciones y transferencias	- Realizar las transferencias y movilizaciones de manera adecuada garantizando la seguridad de la persona y del cuidador	- Charla - Presentación Power Point - Ejercicios prácticos - Folleto informativo			- DUE	- Participantes
3. Adaptaciones en el hogar	- Crear un hogar seguro para las personas con EA y sus familiares/ cuidadores	- Charla informativa - Entrega de folleto - Presentación Power Point			- DUE	- Participantes

Cuidados de la persona: Mediante un vídeo se pretende ilustrar todos los cuidados del día a día de una manera visual y entretenida. Esta información la detallaremos entre todos, la enfermera aclarando información así como aportando ejemplos. Se animará a los participantes a que tomen parte y cuenten su situación o posibles dudas. La duración de esta actividad será de 50 minutos.

Movilizaciones y transferencias: A medida que la enfermedad avanza, la persona presenta más dependencia y los cuidadores acompañan, apoyan o realizan algunas actividades para compensar las dificultades de la persona. Los cuidados son diarios por lo que es importante conocer bien la técnica para poder desempeñarlos de una manera

segura para ambos. A demás de aportar información vía oral y escrita mediante un folleto (Anexo V), se realizarán las maniobras de transferencia. La duración de esta actividad será de 20 minutos.

Adaptaciones en el hogar: Durante el video se visualizan y comentan algunos recursos materiales y adaptaciones para garantizar la seguridad en el hogar. Son diferentes los recursos disponibles en el mercado pero se intentará poder personalizar estos recursos a cada situación (Anexo VI). La duración de esta actividad será de 20 minutos.

6.4 SESIÓN 4: ¿Situaciones y comunicación complicada? Consejos para mejorar el día a día.

¿Situaciones y comunicación complicada? Consejos para mejorar el día a día						
	Objetivo	¿Cómo?	Lugar	Recursos materiales	¿Quién?	¿A quién?
1. Trastornos de conducta e intervención no farmacológica	<ul style="list-style-type: none"> - Minimizar los trastornos de conducta - Mejorar el manejo de los trastornos de conducta - Mejorar la convivencia 	<ul style="list-style-type: none"> - Vídeo - Charla informativa - Presentación Power Point 	Aula	<ul style="list-style-type: none"> - Ordenador - Proyector - Vídeo - Papel A4 - Bolígrafos - Sillas 	- DUE	- Participantes
2. ¿Cómo nos comunicamos?	<ul style="list-style-type: none"> - Mejorar la comunicación con la persona 	<ul style="list-style-type: none"> - Charla informativa - Presentación Power Point - Rol Playing 			- DUE	- Participantes
3. Medidas de sujeción física	<ul style="list-style-type: none"> - Garantizar la seguridad de la persona 	<ul style="list-style-type: none"> - Charla informativa - Presentación Power Point 			- DUE	- Participantes

En esta 4ª sesión se abordarán los siguientes tres temas:

- Trastornos de conducta
- Comunicación
- Medidas de sujeción física

Trastornos de conducta e intervención no farmacológica: Las alteraciones del comportamiento son muy frecuentes a lo largo de la evolución de la demencia tipo Alzheimer. Las personas EA presentan una serie de trastornos psicológicos y comportamientos anormales fruto de la enfermedad. Las alteraciones pueden adquirir muchas formas, desde leves estados de ansiedad o depresión hasta importantes trastornos como la deambulación, la agitación, el insomnio o los gritos... La duración de esta actividad será de 50 minutos.

¿Cómo nos comunicamos? Como consecuencia del paso de la Enfermedad, la persona pierde las capacidades cognitivas progresivamente, por lo que la comunicación también se ve afectada y limitada, por lo que tanto el personal cuidador como los familiares adoptarán una serie de cambios en cuanto al lenguaje, al tono, a la distancia... Para ello se darán un serie de pautas y se pondrán práctica mediante rol playing. Todo ello con el objetivo de mantener una comunicación eficaz con la persona. La duración de esta actividad será de 25 minutos.

Medidas de sujeción física: La restricción física se define como “cualquier método físico, manual, aparato mecánico o equipo que esté contiguo al cuerpo del individuo, que lo sujete de tal forma que la persona no lo pueda suprimir fácilmente y el cual restrinja la libertad de movimientos o el acceso normal a cualquier parte de su cuerpo”. El hecho

de utilizar un mecanismo de sujeción puede causar graves complicaciones en personas con trastornos cognitivos como es en las personas que tienen la enfermedad de Alzheimer, como son; atrofia muscular, incontinencia urinaria, UPP, agitación, confusión... incluso la muerte. La duración de esta actividad será de 15 minutos.

6.5 SESIÓN 5: ¿Qué tal nos cuidamos? Importancia de cuidarse para poder cuidar.

Cuidar de una persona dependiente, o con una enfermedad neurodegenerativa como es el caso de la Enfermedad de Alzheimer, tiene una serie de consecuencias para el cuidador principal si este no se cuida de una buena manera. Cuidar de una persona con Enfermedad de Alzheimer, no se trata de un momento puntual o una temporada, sino que permanece a lo largo de los años y aumenta de intensidad gradualmente, por lo que autocuidarse es importante.

¿Qué tal nos cuidamos? Importancia de cuidarse para poder cuidar.						
	Objetivo	¿Cómo?	Lugar	Recursos materiales	¿Quién?	¿A quién?
1. Importancia del autocuidado	<ul style="list-style-type: none"> - Informar a los familiares y cuidadores sobre la importancia del autocuidado - Informar sobre como autocuidarnos - Informar sobre los signos de alerta de no cuidado correcto 	<ul style="list-style-type: none"> - Charla informativa - Presentación Power Point 	Aula	<ul style="list-style-type: none"> - Ordenador - Proyector - Papel A4 - Bolígrafos - Sillas 	- DUE	- Participantes
2. ¿Cómo nos cuidamos?, ¿Qué nos gusta hacer?	<ul style="list-style-type: none"> - Autorreflexionar sobre la situación que se está viviendo 	<ul style="list-style-type: none"> - Trabajo personal y puesta en común 			- DUE	- Participantes

Importancia del autocuidado: El autocuidado son todas aquellas actividades o actitudes que tienen como objetivo mantener o mejorar la calidad de vida de la persona cuidadora. Estas intervenciones están resumidas en tres grandes bloques y tiene una duración de 50 minutos.

- Cuidar la propia salud: alimentación variada y saludable, practicar ejercicio, realizar actividades de ocio, mantener una red social adecuada...
- Relacionarse con personas que están en la misma situación: compartir sentimientos, empatizar, escuchar, entender, aprender...
- Obtener información sobre la enfermedad: Este bloque se trata en la primera sesión.

¿Cómo nos cuidamos?, ¿Qué nos gusta hacer? Autorreflexión sobre cada uno. En esta actividad se dejará un tiempo y espacio para que la persona reflexione sobre cómo se cuida y anote en un papel las cosas que le gustan. Si alguien quiere esta reflexión se puede comentar en voz alta y entre todos comentarla. La duración de esta actividad será de 25 minutos.

6.6 SESIÓN 6: Sobrecarga del cuidador: No podemos con todo

En muchas ocasiones asumir que no podemos con todo y poner límites no es fácil. Por eso, en esta sesión se pretende que cada uno se sensibilice con una historia real y autorreflexione.

Sobrecarga del cuidador: No podemos con todo						
	Objetivo	¿Cómo?	Lugar	Recursos materiales	¿Quién?	¿A quién?
1. Caso Inés	- Ejemplificar la situación de una cuidadora	- Leer un texto	Aula	- Fotocopia caso Inés y respuestas - Papel A4 - Bolígrafos - Sillas	- DUE	- Participantes
2. Respuestas caso Inés	- Reflexionar sobre la situación que está viviendo Inés	- Reflexión personal y puesta en común			- DUE	- Participantes

Caso Inés: Inés es hija de una persona con Alzheimer y es la cuidadora principal. Está viviendo una realidad que le supera y escribe en un foro para desahogarse y que otros cuidadores le ayuden (AnexoVII). Se leerá el caso en voz alta y se repartirá el mismo texto a los participantes para que puedan seguirlo. La duración de esta actividad será de 15 minutos.

Respuestas caso Inés: En el foro Inés recibe diferentes respuestas que se leerán en voz alta (Anexo VIII). Cada participante reflexionará sobre la realidad de Inés y dará respuesta a lo siguiente: ¿Qué os parece?, ¿Os sentís identificadas?, ¿Qué consejo le daríais?. A continuación se pondrá en común todo lo reflexionado. La duración de esta actividad será de 50 minutos.

6.7 SESIÓN 7: ¡¡ Vamos de paseo y a relajarnos!!!

¡¡ Vamos de paseo y a relajarnos!!!						
	Objetivo	¿Cómo?	Lugar	Recursos materiales	¿Quién?	¿A quién?
1. Vamos de paseo	- Fomentar el ejercicio físico - Crear relaciones entre los participantes	- Pasear por algún bidegorri/ recorrido cercano al Centro de Salud	Localidad	- Vídeo de relajación - Esterillas - Sillas	- DUE	- Participantes
2. Relajación	- Conocer los beneficios de la relajación - Aprender a relajarse	- Vídeo de relajación	Aula	- Ordenador - Proyector - Altavoces - Fotocopia del cuestionario	- DUE	- Participantes
3. Evaluación	- Conocer el grado de satisfacción de los participantes	- Cuestionarios	Aula	- Bolígrafos	Participantes	

Vamos de paseo: Relacionarse con gente en la misma situación y pasear son dos de las recomendaciones para el autocuidado, por lo que se pondrá en práctica. Se dará un paseo por algún bidegorri zona tranquila cercana al centro de salud, de 30-40 minutos de duración. En esta sesión participarán tanto las personas cuidadoras como los cuidados. Para ambos grupos es beneficioso el ejercicio físico como relacionarse con personas que se encuentran en la misma situación.

Relajación: Conocer los beneficios de la relajación y aprender a relajarse será el objetivo. Todos los participantes optarán por una postura cómoda (tumbada o sentada) y con un vídeo se realizará la relajación. Esta actividad tendrá una duración de 40 minutos. Durante esta actividad también participarán los cuidadores y las personas que son cuidados.

Con la realización de estas dos actividades se pretende poner en marcha un plan semanal de ejercicio físico y relajación para los cuidadores como para las personas con Enfermedad de Alzheimer. Esta primera sesión será impartida por la DUE pero a posteriori estas actividades serán llevadas a cabo por ellos mismos con el apoyo del hogar del jubilado de cada municipio.

Evaluación: Los participantes rellenarán el cuestionario de satisfacción final para obtener el grado de satisfacciones de las personas que han acudido a las sesiones (Anexo IX). Además completarán el mismo cuestionario que se les dio en la primera sesión sobre los conocimientos generales en torno a los temas del programa. Duración de esta actividad será de 10 minutos.

7. RECURSOS

7.1 RECURSOS PERSONALES

Este programa de Salud Pública se llevara a cabo durante el año 2016 y principios del 2017 y se realizará en diferentes Centros de Salud o Ambulatorios de la provincia de Gipuzkoa. Cada coordinador o responsable cada OSI de Gipuzkoa decidirá cuales serán los centros elegidos para impartir las sesiones con un mínimo de dos centros por OSI y un máximo de 4 centros.

Las personas que impartirán las sesiones serán previamente formadas por un equipo multidisciplinar formado por:

- 1 Trabajador/a social
- 1 Dietista- Nutricionista
- 1 Personal médico
- 1 Psicólogo/a
- 1 Enfermera/o. La persona coordinadora de este programa de Salud pública será

la enfermera/o.

Dos serán las personas responsables de impartir las sesiones en los Centros elegidos. Ambas personas serán trabajadoras del propio centro y lo realizarán dentro de su horario de trabajo.

- Personal de Enfermería. (Dos enfermeras en todas las sesiones menos en la 2)
- Personal de Medicina (Únicamente en la sesión 2)

7.2 RECURSOS MATERIALES

Los recursos materiales necesarios para este programa de Salud Pública serán los siguientes en cada Centro de Salud o Ambulatorio dónde se impartirán las sesiones:

- 3 paquetes de folios Din A4
- 100 bolígrafos azules BIC
- Un ordenador que tenga instalado Microsoft Office. HP Pavilion Notebook - 17-f203ns 17,3" blanco
- Una aula que tenga proyector, sillas
- Impresora
- Tóner para impresión en color blanco y negro y color. Compatible con la impresora.
- Dos altavoces
- 100 Pegatinas blancas
- Pen Drive 16 GB para cada persona que imparta alguna sesión (2 personas)
- Papel especial para imprimir los carteles informativos

7.3 PRESUPUESTO DE RECURSOS MATERIALES

Material	€/ud	Unidades	Total
Paquete Folios Din A4 500 unidades	2,69 €/ud	3	8,07
Caja 50 Bolígrafo BIC azul	12,08 €/ud	2	24,16
Pen Drive 16 GB	6,99	2	11,98
Papel fotográfico Office Depot Standard A4 brillo 180 g/m ² blanco 100 hojas	12,99	1	12,99
Ordenador HP Pavilion Notebook - 17-f203ns 17,3" blanco	649€/ud	1	649
Impresora HP LaserJet Pro 200 color MFP M276n Impresora multifunción láser	303,72 €/ud	1	303,72
Tóner compatible para HP #131X negro 2400p. Ljet Pro M251 M276	11,15	1	11,15
Tóner compatible para HP #131A cian 1800p. Ljet Pro M251 M276	11,56	1	11,56
Toner compatible para HP #131A amarillo 1800p. Ljet Pro M251 M276	11,56	1	11,56
Toner compatible para HP #131A magenta 1800p. Ljet Pro M251 M276	11,56	1	11,56
Altavoz Philips SPA 2201/10	14,75	1	14,75
Caja de 100 hojas etiquetas blancas polivalentes APLI 1281	15,31 €/ud	1	15,31
TOTAL			1085,81

1085,81 € es el presupuesto de los recursos materiales necesarios en cada Centro de Salud o Ambulatorio. Teniendo en cuenta que la área sanitaria de Gipuzkoa la componen 5 OSIs y que como mínimo se realizará en dos Centros por OSI, podemos decir que el presupuesto mínimo de recursos materiales será de : 10858,10 € . En cuanto al presupuesto máximo será de : 21716,20 €

5 OSIs *2 Centros = 10 Centros

1085,81€ * 10 Centros= 10858,10 €

5 OSIs * 4 Centros= 20

1085,81 * 20 Centros= 21716,20 €

7.4 PRESUPUESTO RECURSOS PERSONALES

	Profesional	€/hora	Nº de horas	TOTAL
A pagar entre todos los Centro dónde se vaya a impartir las sesiones	DUE	40€/hora	6	240€
	Medico	50€/hora	6	300€
	Trabajador social	40€/ hora	6	240€
	Psicologo	40€/ hora	6	240€
	Dietista/Nutricionista	40€/ hora	6	240€
A pagar cada Centro dónde se vaya a impartir las sesiones	DUE	40€ / hora complemento por impartir taller	16,5	660
	MÉDICO	50 € / hora complemento por impartir taller	1,5	75
	TOTAL			1755€

8. DOCUMENTOS DE AUTORIZACIÓN

8.1 SOLICITUD PARA LA APROBACIÓN DEL PROGRAMA DE SALUD

Programa de salud para familiares y personal cuidador de personas con enfermedad de alzheimer y trastornos de conducta.

Definición: Talleres de formación para cuidadores y familiares de personas con Enfermedad de Alzheimer.

Organizadores: Departamento de Salud Pública del País Vasco.

Población diana: Personal cuidador y familiares de personas con Enfermedad de Alzheimer que residen en Gipuzkoa.

Lugar y duración: Comienzo en septiembre de 2016 y finaliza en enero 2017. Seis sesiones que se realizarán en diferentes Centros de Salud y Ambulatorios de Gipuzkoa.

Objetivo:

- Mejorar la calidad de vida de las personas con Enfermedad de Alzheimer y de los familiares y personal cuidador.

Financiación:

Departamento de Salud. Gobierno Vasco.

8.2 CONSENTIMIENTO INFORMADO

Consentimiento informado para el programa de salud para familiares y personal cuidador de personas con enfermedad de alzheimer y trastornos de conducta.

Yo.....c
on DNI.....he sido informado sobre el
“Programa de Salud para familiares y personal cuidador de personas con Enfermedad
de Alzheimer y trastornos de conducta” que se impartirá en el siguiente Centro de Salud
o Ambulatorio.....Se me ha explicado el objetivo y
la naturaleza del mismo.

Me comprometo a asistir a las seis sesiones del programa en el horario de
.....Además me comprometo a guardar confidencialidad
sobre los temas y casos que se planteen o de testimonios de los participantes al curso.

Fecha:

Firma:

9. EVALUACIÓN

La evaluación del programa de Salud se realizará entre febrero y marzo del 2017 por la enfermera coordinadora del programa. Se evaluará tanto el proceso o el desarrollo del programa como los resultados obtenidos. Para ello se utilizarán una serie de indicadores:

Evaluación del proceso:

- Indicadores cualitativos:

1. Grado de satisfacción de los participantes al finalizar el programa (anexo IX)
2. Grado de satisfacción de los profesionales al finalizar el programa (anexo X)
3. Evaluación de cada sesión al finalizar cada sesión (anexo XI)

- Indicadores cuantitativos:

1. Tasa de asistencia a las sesiones

Evaluación de los resultados:

- Indicadores cualitativos:

1. Comparación de los conocimientos previos y al finalizar el programa (anexo IV).

10. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Pössel G, Gónzales-Hernández J. Manejo farmacológico de la agitación en demencia: Revisión. *Revista Memoriza.com* [Internet]. 2011 [citado 15 de mayo 2015];6:40-49.
2. Castellanos F, Cid M, Duque P, Zurdo M. Abordaje integral de la demencia. *Información terapéutica del Sistema Nacional de Salud*. 2011;35(2): 38-71.
3. Organización Mundial de la Salud. *Demencia: una prioridad de salud pública*. Washington, DC: OPS, 2013.
4. Wimo A, Jönsson L, Gustavsson A, McDaid D, Ersek K, Georges J, et al. The economic impact of demencia in Europe in 2008-cost estimates from the Eurocode project. HYPERLINK "<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21744385>" \o "International journal of geriatric psychiatry." *Int J Geriatr Psychiatry*. 2011 Aug; 26(8):825-32.
5. Jönsson L, Wimo A. The cost of dementia in Europe: a review of the evidence, and methodological considerations. *Pharmacoeconomics*. 2009;27(5):391-403.
6. Olazarán J, Reisberg B, Clare L, Cruz I, Peña- Casanova J, Del Ser T, et al. Eficacia de las terapias no farmacológicas en la enfermedad de Alzheimer: una revisión sistemática. *Dement Geriatr Cogn Disord*. 2010;30: 161-178.
7. Power SE. The family caregiver program. Design and Effectiveness of an Education Intervention. *Home Healthcare Nurse*. 2008;24(8): 513-516.
8. Losada- Baltar A, Montorio- Cerrato I. Pasado, presente y futuro de las intervenciones psicoeducativas para cuidadores familiares de personas mayores dependientes. *Revista Española de Geriatría y Gerontología*. 2005;40 (Supl3): 30-39.
9. Gobierno Vasco. Departamento de Salud. *Políticas de Salud para Euskadi 2013-2020* [monografía en Internet]. Vitoria- Gasteiz; 2014. Disponible en: http://www.osakidetza.euskadi.eus/contenidos/informacion/publicaciones_informes_estudio/es_pub/adjuntos/plan_salud_2013_2020.pdf
10. Organización Mundial de la Salud. *Clasificación Internacional de Las Enfermedades*. 10th ed. Madrid: OMS; 1989.
11. American Psychiatric Association. *Diagnostic and statistical manual of mental disorders: DSM-IV* [Internet]. 4th ed. Washington (DC): American Psychiatric Association; 1994. Disponible en: <http://www.psicomed.net/dsmiv/dsmiv.html>
12. Fernández M, Castro-Flores J, Pérez-De las Heras S, Mandaluniz-Lekumberri A, Gordejuela M, Zarranz JJ. Prevalencia de la demencia en mayores de 65 años en una comarca del País Vasco. *Rev Neurol*. 2008;46 (2): p. 89-96.
13. Víctor T, Pérez Martínez. Demencia en la enfermedad de Alzheimer: un enfoque integral. *Rev Cubana Med Gen Integr* [revista en la Internet]. 2005 [citado 9 Junl]; 21(3-4): . Disponible en: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-21252005000300017&lng=es.

14. De la Serna I. Manual de psicogeriatría clínica. . Barcelona : Masson; 2000
15. Tárraga L, Boada M, Morera A, Doménech S, Llorente A. Volver a empezar. Ejercicios prácticos de estimulación cognitiva para enfermos de Alzheimer. Barcelona: Glosa Ediciones; 1999.
16. Robles A, Del Ser T, Alom J, Peña - Casanova J, Grupo asesor del Grupo de Neurología. Propuesta de criterios para el diagnóstico clínico del deterioro cognitivo ligero, la demencia y la enfermedad de Alzheimer. Neurología. 2002;17: 17-32.
17. Cummings JL. The Neuropsychiatric Inventory: Assessing psychopathology in dementia patients. Neurology. 1997;48 (Supl 6): 10S- 16S.
18. Slachevsky A, Fuentes A. Síntomas psicológicos y conductuales asociados a demencias: actualización terapéutica. Rev Méd Chile [revista en Internet]. 2005 Oct [citado 9 Jun 2015]; 133(10):1242-1251.Disponible en: http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-98872005001000015&lng=es. <http://dx.doi.org/10.4067/S0034-98872005001000015>.
19. Blesa R, Santacruz P. Mi paciente ¿envejece o tiene enfermedad de Alzheimer? Continúa Neurológica. 1998;1 (1): 17-34.
20. García- Alberca JM, Pablo J, Barbancho MA, Porta D, Berthier M. Prevalencia y comorbilidad de síntomas neuropsiquiátricos en la enfermedad de Alzheimer. Actas Esp Psiquiatric. 2008; 36 (5): 265-270.
21. Olmo J, López- Sousa S. Epidemiología demencias. Alzheimer realidades e investigación en demencia. Revista Alzheimer. 2006 Enero/Abril.
22. García FJ, Sánchez MI, Pérez A, Martín E, Marsal C, Rodríguez G, et al. Prevalencia de demencia y de sus subtipos principales en sujetos mayores de 65 años: efecto de la educación y ocupación. Estudio Toledo. Med Clin. 2001; 116 (11): 401-407.
23. Alberca R, Montes- Latorre E, Gil- Néciga E, Mir- Rivera P, Lozano- San Martín P. Enfermedad de Alzheimer y mujer. Rev Neurol. 2002; 35 (6): 571-579.
24. Llauro G. La autonomía del paciente y la responsabilidad del personal de enfermería. ENE Revista de Enfermería [Internet]. 2013 [citado 8 Jun 2015]; 7(1).
25. Junta de Andalucía. Guía práctica para el cuidado en el entorno familiar de personas en situación de dependencia [monografía en Internet] Sevilla ; 2009.Disponible en: http://www.juntadeandalucia.es/igualdadybienestarsocialopencms/system/modules/com.opencms.presentacionCIBS/paginas/detalle.jsp?listar=true&tipoContenido=/Publicacion/§or=/Sector/Dependencia/&contenido=/Dependencias/Publicacion/Guia_Practica_Cuidadores
26. Fundación La Caixa. Un cuidador, dos vidas. Programa de atención a la dependencia. Apoyo al cuidador familiar. Barcelona; 2008.

27. Grupo de trabajo de la Guía de Práctica Clínica sobre la atención integral a las personas con enfermedad de Alzheimer y otras demencias. Guía de Práctica Clínica sobre la atención integral a las personas con enfermedad de Alzheimer y otras demencias. Plan de Calidad para el Sistema Nacional de Salud del Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad. Agència d'Informació, Avaluació i Qualitat en Salut de Catalunya; 2010. Guías de Práctica Clínica en el SNS: AIAQS Núm. 2009/07.
28. Moreno A. La deambulación errante e inquietud motora en demencia. *Alcmeon Revista Argentina de Clínica Neuropsiquiátrica*. 2011; 16 (4):352-359.
29. Lyketsos CG, López O, Jones B, Fitzpatrick AL, Breitner J, DeKosky S. Prevalence of Neuropsychiatric Symptoms in Dementia and Mild Cognitive Impairment. *JAMA*, 288 (12): 1475-1783.
30. Carballo- García V, Arroyo- Arroyo MR, Portero- Díaz M, Ruiz- Sánchez de León JM. Efectos de la terapia no farmacológica en el envejecimiento normal y el deterioro cognitivo: consideraciones sobre los objetivos terapéuticos. *Neurología*. 2012; 28 (3):160-168.
31. Peña-Casanova J. Intervención cognitiva en la enfermedad de Alzheimer. Fundamentos y principios generales. Barcelona: Fundación La Caixa; 1999
32. Contador-Castillo I, Fernández-Calvo B , Cacho-Gutiérrez LJ, Ramos-Campos F, Hernández-Martín L. Depresión en la demencia tipo Alzheimer: ¿existe algún efecto sobre la memoria?. *Rev Neurol*.2009; 49 (10): 505-510
33. Aguado JM. Enfermedad de Alzheimer y ansiedad. 2013. Disponible en: http://demencias.sen.es/wp-content/uploads/2013/02/alzheimer_y_depresion.pdf.
34. Colegio Oficial de Enfermería de Barcelona. Comisión Deontológica; 2006. Consideraciones ante las contenciones físicas y/o mecánicas: aspectos éticos y legales .2006; Disponible en: http://www.secpal.com/%5CDocumentos%5CBlog%5Carchivo_311.pdf
35. Fernández A, Vázquez E. El sueño en el anciano. Atención de enfermería. *Enfermería Global* [Revista en Internet]. 2007 [citado 9 Jun 2015];6(1). Disponible en: <http://revistas.um.es/eglobal/article/view/205>. (Consultado: 25/06/2014)
36. Gobierno Vasco. Departamento de Sanidad. Manual de terapéutica en atención primaria. 3ª ed. Vitoria-Gasteiz. 2006.
37. FR Group. Nutritional status assessment during Alzheimer's disease: results after one year (the REAL French Study Group). *J Nutr Health Aging* 2005;9(2):81-4.
38. Fariña-López E, Camacho AJ b, Estévez-Guerra GJ a, Bros i Serra M. Accidentes asociados al uso de restricciones físicas en ancianos con trastornos cognitivos: estudio de tres casos. *Rev Esp Geriatr Gerontol*. 2009;44(5):262-265
39. Birks J. Inhibidores de la colinesterasa para la enfermedad de Alzheimer (Revisión Cochrane traducida). En: *La Biblioteca Cochrane Plus*, número 3, 2008. Oxford, Update Software Ltd. Disponible en: <http://www.update-software.com>. (Traducida de The Cochrane Library, Issue . Chichester, UK: John Wiley & Sons, Ltd.).

40. Alpízar-Quesada CL, Morales-Alpízar C. La enfermedad de Alzheimer y los inhibidores de la colinesterasa *Acta Médica Costarricense*. 2003;45 (2):50-56
41. Información sobre medicamentos para el paciente por MedMaster [Internet]. Bethesda (MD): Sociedad Estadounidense de Farmacéuticos del Sistema de Salud, Inc.; ©2004. Galantamina; [actualizado 1 nov 2005; consulta 13 may 2015]; [aprox. 2 p.]. Disponible en: <http://www.nlm.nih.gov/medlineplus/spanish/druginfo/meds/a699058-es.html>
42. Vademécum Internacional Medicom. Medimedia-Medicom, S.A. Madrid 2003.
43. Instituto nacional del envejecimiento [Internet]. Bethesda (MD): Medicamentos para la enfermedad de Alzheimer; [actualizado enero de 2014; consulta 25 may 2015]; Disponible en : https://www.nia.nih.gov/sites/default/files/ad_meds_fact_sheet-spanish-final_1-31-14.pdf
44. Úbeda I, Roca M. ¿Cómo repercute el cuidar en los cuidadores familiares de personas dependientes? *Nursing*. 2015; 32(2)
45. Inerso. Cuidados a las personas mayores en los hogares españoles. Madrid: Ministerio de Asuntos Sociales. INSERSO; 2005
46. Instituto Nacional de Estadística. Estadísticas territoriales. Madrid: INE; 2014.
47. Confederación Española de asociaciones de personas con Alzheimer y otras demencias. Alzheimer cuestión de estado. Pamplona: CEAFA; 2013.
48. Reisberg B. Enfermedad de Alzheimer. En: Sadavoy J, Lazarus L, Jarvik L, Grossberg G, Kennedy G, Agronin M et al. (Eds.), *Geriatric psychiatry self-assessment program*. Barcelona: AAGP. 2002; 19-52

11. ANEXOS

Anexo I: Anexo I. Escala GDS para la reducción cognoscitiva asociada a la edad y la enfermedad de Alzheimer⁴⁸.

Anexo I			
Escala GDS para la reducción cognoscitiva asociada a la edad y la enfermedad de Alzheimer			
Estadio GDS	Características clínicas	Diagnóstico	MMSE medio aprox.
1	Ausencia de manifestaciones subjetivas de déficit de memoria.	Normal	29-30
2	<p>Manifestaciones subjetivas de déficit de memoria, frecuentes en las siguientes áreas:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Lugar donde han dejado objetos • Nombres de conocidos <p>No hay un déficit objetivo en situaciones sociales o de trabajo.</p> <p>Preocupación apropiada respecto a la sintomatología.</p>	Pérdida de memoria normal de la edad.	29
3	<p>Primeros déficit claros.</p> <p>Manifestaciones en más de una de las siguientes áreas:</p> <ul style="list-style-type: none"> • La persona puede perderse mientras va de un sitio a otro. • Los compañeros de trabajo observan una función relativamente mala. • Dificultad para encontrar palabras y / o nombres que lo nota el entorno más íntimo. • Leer un texto o un libro y recordar relativamente poco de lo leído. • Mayor dificultad para recordar nombres de personas que acaba de conocer. • Déficit de concentración <p>Reducción de la función en situaciones sociales o laborales exigentes.</p> <p>La negación empieza a ponerse de manifiesto.</p> <p>Ansiedad leve o moderada que acompaña con frecuencia a los síntomas.</p>	Trastorno neurocognitivo leve	25

4	<p>Déficit claro en un interrogatorio clínico cuidadoso.</p> <p>Déficit manifiesto en las siguientes áreas:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Menor conocimiento de los acontecimientos actuales y recientes. • Puede presentar algún déficit de memoria en cuanto a los antecedentes personales • Déficit de concentración detectado en restas seriadas • Reducción de la capacidad de viajar, manejar cuestiones económicas... <p>Con frecuencia no hay déficit en las áreas siguientes:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Orientación frontoroespacial • Identificación de personas y caras conocidas • Capacidad de viajar a lugares conocidos <p>Incapacidad de realizar tareas complejas.</p> <p>La negación es un mecanismo de defensa dominante.</p> <p>Aplanamiento del afecto y retraimiento respecto a situaciones exigentes.</p>	Enfermedad de Alzheimer leve	20
5	<p>El paciente no puede sobrevivir sin alguna ayuda.</p> <p>Durante la entrevista, el paciente no es capaz de recordar un aspecto relevante e importante de la vida actual, por ejemplo:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Su dirección o número de teléfono de muchos años • Los nombres de familiares próximos (nietos) • EL nombre de la escuela o universidad dónde estudió <p>Con frecuencia existe cierta desorientación temporal (fecha, día de la semana, estación...)</p> <p>Una persona con estudios puede tener dificultad para contras hacia atrás de cuatro en cuatro o de dos en dos.</p> <p>Conservan el conocimiento de muchos hechos importantes relativos a sí mismos y a otros.</p> <p>Conocen invariablemente sus nombres y generalmente el de su cónyuge e hijos.</p> <p>No necesitan ayuda para comer o para la higiene, pero pueden tener dificultad para elegir la ropa adecuada.</p>	Enfermedad de Alzheimer moderada	14

6	<p>Pueden olvidar ocasionalmente el nombre del cónyuge.</p> <p>Desconocen en gran parte los acontecimientos recientes y las experiencias de su vida.</p> <p>Conservan un cierto conocimiento de su entorno: el año, la estación...</p> <p>Pueden tener dificultades para contar de uno en uno a partir de 10, tanto hacia atrás como a veces hacia delante.</p> <p>Necesitan alguna ayuda en actividades de la vida diaria:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Incontinencia • Necesitan ayuda para viajar, aunque a veces pueden trasladarse a lugares conocidos <p>Frecuente alteración del ritmo diurno.</p> <p>Casi siempre recuerdan su propio nombre.</p> <p>Con frecuencia continúan siendo capaces de diferenciar a las personas conocidas de las no conocidas.</p> <p>Se producen alteraciones de la personalidad y emocionales. Estos cambios son variables e incluyen lo siguiente:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Conducta delirante • Síntomas obsesivos • Síntomas de ansiedad, agitación e incluso una conducta violenta previamente inexistente • Abulia cognoscitiva, por ejemplo, falta de voluntad porque un individuo no es capaz de mantener una idea durante el tiempo suficiente para determinar un curso de acción voluntario 	Enfermedad de Alzheimer moderadamente grave	5
7	<p>En el transcurso de esta fase se pierden todas las capacidades verbales. En la primera fase se pronuncian palabras y frases pero es muy limitada. Más tarde se pierde el habla por completo, sólo emite ruidos.</p> <p>Incontinencia y necesidad de ayuda para higiene y la alimentación.</p> <p>Se pierden las capacidades psicomotoras básicas (caminar) con la progresión de esta fase.</p> <p>El cerebro parece no ser capaz de indicar al cuerpo lo que debe hacer.</p> <p>Con frecuencia aparecen signos y síntomas neurológicos corticales generalizados</p>	Enfermedad de Alzheimer grave	0

Anexo II: Anexo II. Estadio FAST en la vejez y la enfermedad progresiva y evolución temporal de la pérdida funcional ⁴⁸ .

Anexo II				
Functional Assessment Staging (FAST) en la vejez y la enfermedad progresiva y evolución temporal de la pérdida funcional				
Estadio FAST	Características clínicas	Nivel de incapacidad funcional	Diagnóstico clínico	Duración estimada del estadio
1	Ausencia de dificultades, subjetivas u objetivas.	Ausencia de déficit	Adulto normal	
2	Explica que olvida el lugar en que ha dejado los objetos. Dificultades de trabajo subjetivas.	Pérdida de memoria subjetiva	Deterioro de la memoria asociado a la edad	
3	Disminución de la función laboral manifiesta para los compañeros de trabajo. Dificultad para viajar a lugares nuevos. Disminución de la capacidad de organización.	Función laboral compleja	Trastorno neurocognitivo leve	7 años
4	Reducción de la capacidad de realizar tareas complejas (por ejemplo, planificar una cena para invitados), manejar la economía personal, realizar compras difíciles...	AVD instrumentales	Enfermedad de Alzheimer leve	2 años
5	Necesita ayuda para elegir la ropa adecuada para ponerse según el día, la estación o la ocasión.	AVD incipientes	Enfermedad de Alzheimer moderada	18 meses
6	Se pone la ropa incorrectamente si no se le ayuda o se le dan pistas (por ejemplo, puede ponerse ropa de calle sobre el pijama, o puede ponerse los zapatos en los pies equivocados, o tener dificultades para abrocharse) de manera ocasional o con más frecuencia en las últimas semanas.	AVD deficientes	Enfermedad de Alzheimer moderadamente grave	5 meses

	<p>Incapacidad de bañarse adecuadamente (por ejemplo, dificultad para ajustarse la Tª del agua del baño), de manera ocasional o con más frecuencia en las últimas semanas.</p> <p>Incapacidad de manejar la mecánica para hacer sus necesidades (por ejemplo, se olvida de tirar de la cadena, no se limpia adecuadamente o no tira adecuadamente el papel) de manera ocasional o con más frecuencia en las últimas semanas.</p> <p>Incontinencia urinaria (ocasionalmente o con más frecuencia en las últimas semanas). Incontinencia fecal (ocasionalmente o con más frecuencia en las últimas semanas).</p>	<p>Incontinencia incipiente</p> <p>Incontinencia incipiente</p>		<p>4 meses</p> <p>10 meses</p>
7	<p>Capacidad de habla limitada a aproximadamente media docena o menos de palabras diferentes inteligibles en el transcurso de un día normal o en respuesta a las preguntas durante una entrevista.</p> <p>Capacidad de habla limitada a una sola palabra inteligible en un día normal o en respuesta a las preguntas de una entrevista.</p> <p>Pérdida de la capacidad de deambulación (no puede caminar sin ayuda personal).</p> <p>No es capaz de estar sentado sin ayuda. Pérdida de la capacidad de sonreír. Pérdida de la capacidad de mantener la cabeza levantada de manera independiente.</p>	<p>Semiverbal</p> <p>Semiverbal</p> <p>No ambulatorio</p> <p>Inmóvil</p> <p>Inmóvil</p> <p>Inmóvil</p>	<p>Enfermedad de Alzheimer grave</p>	<p>12 meses</p> <p>18 meses</p> <p>12 meses</p> <p>12 meses</p> <p>18 meses</p> <p>12 meses o más</p>

Anexo III: Nota de prensa

Programa de Salud para personal cuidador y familiares de personas con Enfermedad de Alzheimer y trastornos de conducta

Desde el mes de octubre y hasta enero, se van a realizar quincenalmente sesiones y talleres grupales para los cuidadores y familiares de Enfermedad de Alzheimer.

Se abordarán temas como ¿Qué es la enfermedad de Alzheimer? , ¿Cómo evoluciona?, ¿Cómo comunicarnos?, ¿Qué son los trastornos de conducta y cómo manejarlos, ¿Cómo cuidarnos nosotros mismos?...

La participación es voluntaria y se realizará en diferentes Centros de Salud y Ambulatorios de toda Gipuzkoa. Estas sesiones serán impartidas por el personal sanitario del centro.

Anímate y pregunta en tu Centro de Salud o Ambulatorio

**Anexo IV: Cuestionario para conocer el grado de conocimiento previo y post
a las sesiones.**

1. ¿Qué es la Enfermedad de Alzheimer?

2. ¿Cuáles son los síntomas comunes de la Enfermedad de Alzheimer? Redondee los correctos (puede haber más de uno):

- a. Dificultad para recordar
- b. Dolor generalizado
- c. Desorientación
- d. Temblores
- e. Estar perdido

3. ¿Existe algún tratamiento farmacológico para curar la Enfermedad de Alzheimer?

- a. Si
- b. No
- c. No sabe

4. ¿Cree que sabe cómo manejar una situación de agitación?

- a. Si
- b. No
- c. No sabe

5. ¿Conoce diferentes utensilios o materiales para el manejo de la incontinencia urinaria?

- a. Si
- b. No
- c. No sabe

6. ¿Conoce diferentes pautas no farmacológico para el manejo del insomnio?
 - a. Si
 - b. No
 - c. No sabe

7. ¿Es importante mantener la autonomía de la persona con Alzheimer?
 - a. Si
 - b. No
 - c. No sabe

8. ¿Cuál es el grado de conocimiento que tiene sobre la Enfermedad de Alzheimer y los cuidados?
 - a. Mucho
 - b. Bastante
 - c. Poco
 - d. Nada

9. ¿Conoce las consecuencias que tiene el cuidar de una persona y no cuidarse a uno mismo?
 - a. Si
 - b. No
 - c. No sabe

10. Mencione actividades que realiza para su autocuidado:

11. ¿Conoce los beneficios de la relajación?
 - a. Si
 - b. No
 - c. No sabe

Anexo V: Movilizaciones y transferencias

MOVILIZACIONES

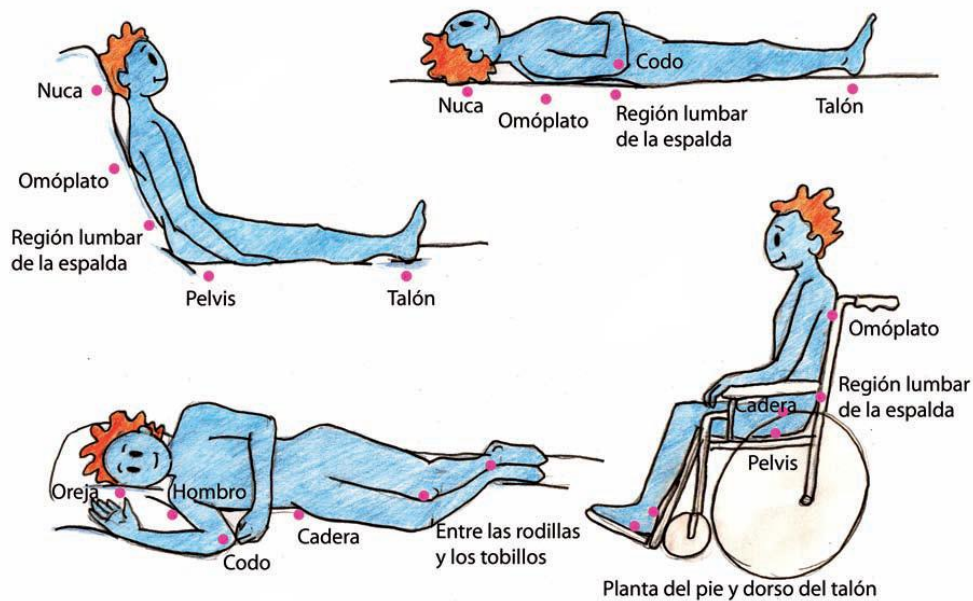
Movilizar supone cambiar la posición de una persona sobre una misma superficie, por ejemplo, para evitar las úlceras y escaras, para evitar incomodidades.

Consejos generales:

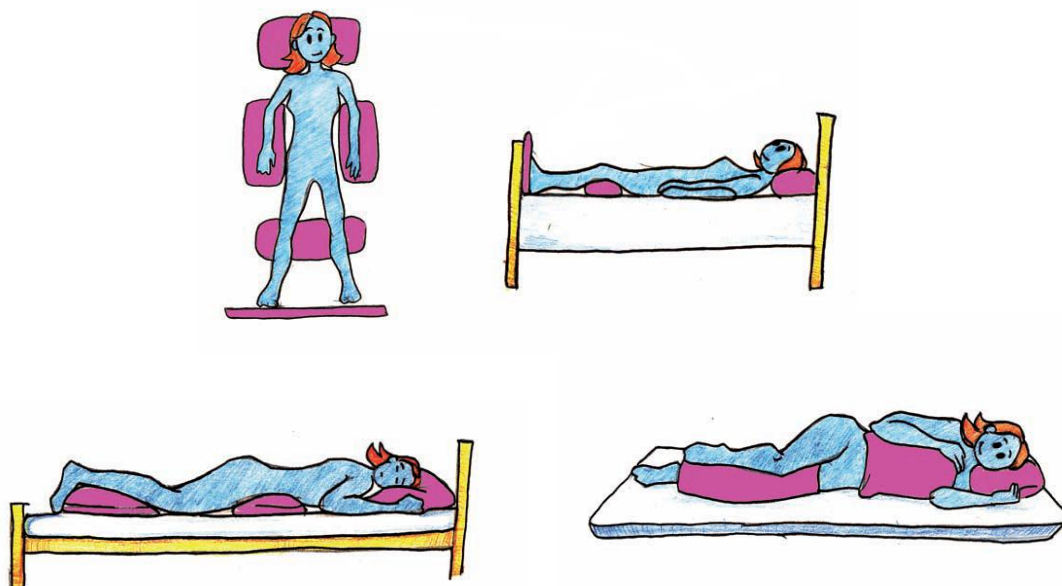
- Intentar que la persona realice por si mismo los cambios posturales en la medida que le sea posible, si no puede le prestaremos nuestro apoyo.
- Intentar evitar el contacto directo con las lesiones.
- Evitar movimientos bruscos que ocasionen dolor o molestias.
- Realizar cambios posturales cada 2 o 3 horas en personas encamadas y cada hora en cuando la persona permanezca sentada.
- Es recomendable establecer una tabla de rotaciones adaptada, en la que iremos anotando las diferentes posturas en la que vamos colocando a la persona dependiente a lo largo del día.

Cambios posturales

Las personas que pasan mucho tiempo en la misma postura tienen el riesgo de presentar úlceras por presión, que son heridas provocadas por la constante presión que la piel sufre



a consecuencia de la inmovilidad. Los lugares con más riesgo son los siguientes: Para evitar las úlceras por presión se recomiendan los cambios posturales y la colocación de almohadas en diferentes zonas del cuerpo, como se muestra en la siguiente imagen.



Colocación correcta en silla

Dado que algunas personas pasan mucho tiempo sentado, es importante que sea correcta la postura cuando se está sentado, tanto en una silla , sillón o silla de ruedas. Una correcta colocación en la silla previene dolores de espalda, contracturas y mejora el funcionamiento de los pulmones y órganos internos. Para tener una postura correcta es

importante que la persona toque el respaldo de la silla o sillón con las nalgas y que tenga apoyados los pies en el suelo.

En algunas ocasiones pueden ser de utilidad pequeños taburetes que permiten que la persona pueda apoyar los pies.



Si la persona puede realizarlo solo se le indicará que flexione el cuerpo hacia adelante y con ayuda de los brazos apoyándose en los posabrazos haga impulso para colocar el culo contra el respaldo.

En caso de necesidad de ayuda, el cuidador se colocará detrás de la silla y se colocará a la persona con los brazos cruzadas a la altura del abdomen y flexionado hacia adelante. El cuidador pasará sus brazos por debajo de las axilas de la persona y le sujetará ambos brazos.

A continuación realizará un movimiento hacia atrás y hacia arriba hasta dejar a la persona en la postura correcta. Al realizar el movimiento hacia atrás es importante que no se arrastre para evitar riesgo de dañar la piel .



De boca arriba a posición lateral

Para realizar esta maniobra se seguirán los siguientes pasos:

- El cuidador se colocará en el lado de la cama hacia el que se va a girar a la persona.
- En primer lugar, desplazaremos a la persona hacia el lado de la cama contrario al decúbito deseado, para que al girarlo quede el paciente en el centro de la cama.
- Si la persona puede colaborar se le pide que estire el brazo hacia el lado al que va a girar el cuerpo y que flexione el otro brazo sobre el pecho.
- Se le pedirá que flexione el tobillo del miembro que va a quedar por encima. A continuación se coloca uno de los brazos por debajo del hombro y el otro por debajo de la cadera.
- Se girará a la persona hacia el lado en el que se encuentra el cuidador, dejándolo colocado en decúbito lateral.





TRANSFERENCIAS

Realizar transferencias consiste en desplazar la persona de una superficie o lugar a otro (por ejemplo, de silla de ruedas a sofá, de la cama a la silla de ruedas, de silla de ruedas a urinario)

Sentarse en la cama

Si la persona es autónoma: La mayor manera para pasar de tumbado a sentado en la cama es primero colocándose de lado y después sacando ambas piernas por el mismo lado de la cama y para terminar impulsarle con los brazos para elevar el tronco.

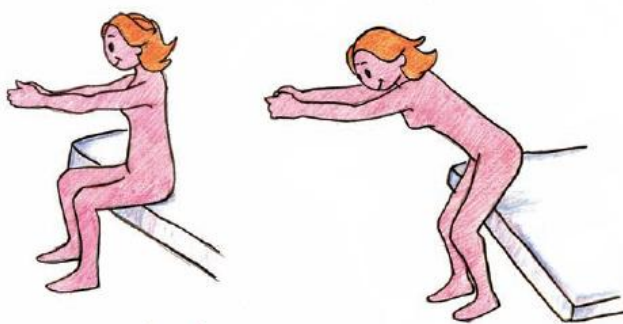


Si la persona necesita ayuda de otra persona: en caso de realizar esta transferencia con ayuda del cuidador se realizará colocando a la persona de lado en el extremo de la cama junto a la que se sitúa el cuidador. A continuación el cuidador pasará un brazo por debajo de la cabeza (sujetando su hombro contrario) y con el otro rodearemos por arriba sus rodillas. Estando en esta posición sacaremos las piernas de la cama a la vez que elevamos el tronco.

Levantarse de la silla / cama.

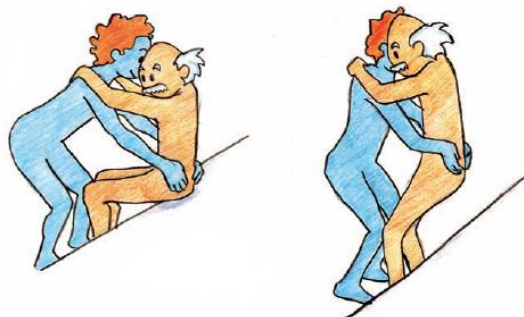


Si la persona es autónoma, una vez que está colocada al borde de la cama o en la silla debe coger impulso para levantarse, para ello puede ser de ayuda que estire los brazos hacia adelante o que fuerza con los brazos colocados en el borde.



Si la persona necesita ayuda de otra persona, el cuidador se colocará frente a la persona cara con cara. Y colocará los brazos de la persona por detrás de su cuello sujetando la espalda. El cuidador rodeará a la persona y colocará ambas manos a la altura de las nalgas de la persona. Con las rodillas bloqueará las rodillas de la persona para que no se deslicen

al ponerse de pie. A continuación se llevará a la persona hacia adelante (hacia nosotros) y hacia arriba.

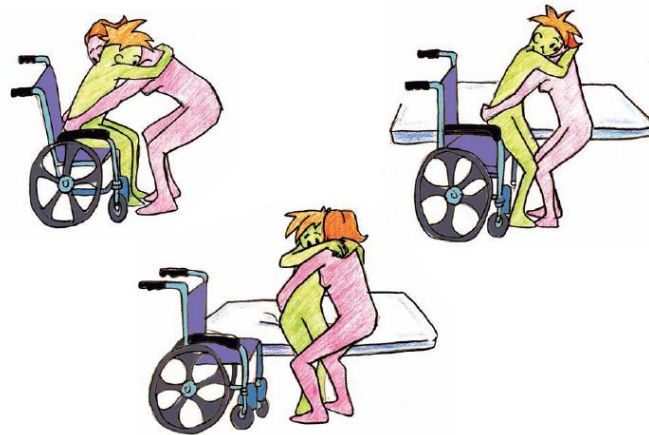


De silla a silla/cama. Esta misma maniobra pero en el otro sentido valdrá para realizar la transferencia de cama a silla / sillón/ silla de ruedas.

Si la persona no precisa de ayuda como aparece en la imagen se retirará el posabrazos y los reposapiés de la silla de rueda y se coloca al lado de la cama. Con el brazo se apoya en el posabrazos opuesto y con el otro hace impulso apoyándose en la cama. Es muy importante que la silla de ruedas esté frenada.



En caso de necesitar ayuda, al igual que en el caso anterior, retiraremos el posabrazos próximo a la cama y los reposapiés. Con la silla de ruedas frenada primero levantaremos a la persona de la manera que se ha explicado en la anterior transferencia. Una vez que la persona no toca las nalgas con la silla giraremos y sentaremos a la persona en la cama.



AYUDAS TÉCNICAS PARA LOS TRASLADOS Y LAS MOVILIZACIONES

Estera de deslizamiento. Se utiliza para cambiar de posición a la persona en la cama.



Tabla

de transferencia. Recurso útil para realizar los

levantamientos de la persona.

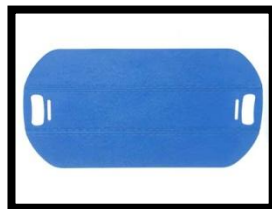


Tabla de deslizamiento. Esta tabla se utiliza para facilitar los traslados de silla a cama y viceversa.

Para que sea útil la cama o silla a donde se va a trasladar la persona debe estar algo más baja que

en la que está. Esta tabla se coloca entre las dos superficies y coloca bajo las nalgas de la persona un extremo de la tabla y deja que se deslice.



Disco de transferencias. Este disco facilita el movimiento en el traslado de una superficie a otra. La persona que se encuentra

sentada en la silla/ cama debe apoyar los pies encima del disco.

Mediante el disco se facilita el movimiento de girar.



Triángulo en cama. Muy útil para que la persona pueda

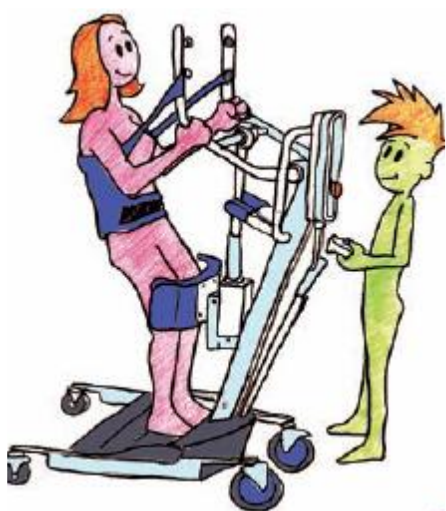
en la medida de sus posibilidades ayudarse para realizar

pequeños cambios posturales en la cama.



Grúas. Cuando la persona se vuelve muy dependiente y las movilizaciones y transferencias se realizan con mucha dificultad, las grúas pueden ser de utilidad ya que reducen el riesgo de que al realizar dichas maniobras se lesione la persona o los propios cuidadores.

En el mercado hay diferentes grúas con diferentes características para facilitar las movilizaciones/ traslados.



AYUDAS TECNICAS PARA CAMINAR

Muleta/ bastón

El uso de dos muletas/ bastones está indicado en la fase aguda de una lesión, es decir cuando una de las dos piernas no se puede apoyar.

En el caso de llevar una muleta/ bastón, esta se llevara en el lado contrario de la pierna lesionada, o con dolor. Al caminar, la pierna afectada se adelantará al mismo tiempo que la muleta/ bastón, ayudando a soportar el peso del cuerpo.



En el uso de una o dos muletas es importante que esta tenga la medida adecuada para la persona. Se recomienda que la abrazadera, es decir, la zona más alta de la muleta que 5 cm por debajo del codo.

Andador. Taca- taca.

El uso correcto del andador es el siguiente. Primero avanza el andador y después la persona da el paso. Actualmente en el mercado existen diferentes andadores.



Silla de ruedas.

En algunas situaciones la silla de ruedas se utiliza como ayuda técnica de apoyo, es decir se utiliza para trayectos largos, para salir a la calle. En otras la silla de ruedas es de uso continuo. En el mercado también existen diferentes modelos con diferentes características. Es de mencionar la diferencia entre estas dos sillas de ruedas. La primera tiene una rueda trasera grande frente a la segunda que la tiene bastante más pequeña. En el caso de que la persona tenga algo de autonomía se recomienda la primera ya que la persona podría desplazarse sola haciendo girar la rueda.



Anexo VI: Adaptaciones en el hogar y ayudas técnicas para las ABVD

Si adaptamos el hogar al paciente con demencia se le ayudará en el día a día

Adaptaciones en el hogar:

- Los suelos deben ser lisos, antideslizantes y sin alfombras (si las hay fijarlas).
- Si hay peldaños deben señalizarse y tener elementos que ayuden a franquearlos.
- No debe haber cables por el suelo. Los interruptores serán abundantes y es conveniente que puedan localizarse en la oscuridad.
- Los pomos serán de palanca.
- Colocar pasamanos en pasillos



Baño:

- Grifería monomando de palanca.
- Sustituir la bañera por ducha.
- Barras asideras de color que contraste con el de la pared.
- El inodoro a una altura de 43 a 45 cm. Existen elevadores para acoplar en los habituales.
- El lavabo como máximo a 80 cm y preferiblemente sin pie ni armarios que dificulten el uso de una silla de ruedas



Dormitorio:

- Suprimir el mobiliario con ruedas.
- Se aconseja el uso de una iluminación constante de baja intensidad.
- La mesilla debe ser más alta que la cama y de cantos redondeados.
- En el armario colocar colgadores regulables en altura y colocar carteles indicando lo que hay en cada cajón.
- Las puertas correderas facilitan el uso del armario



Cocina:

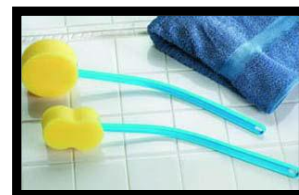
- Utensilios de uso habitual en lugares de fácil acceso.
- Fregadero con poca profundidad. Se aconsejan grifos de tipo ducha extraíble.
- Instalar placa vitrocerámica.
- Existen numerosos productos para facilitar la autonomía: pinzas, abrelatas, utensilios y cubiertos con mangos especiales...



Ayudas para el aseo y cuidado personal

Espojas de mango largo flexible: El mango largo de estas esponjas permite realizar la higiene de las zonas más distales del cuerpo.

Algunos mangos son flexibles y se le puede dar la forma deseada.



Aplicador de champú y loción: El cabezal de este dispositivo se extrae para poder llenarlo de champú o loción y, posteriormente, aplicarlo en cabello o cuerpo.



Lava Cabezas hinchable: para lavar el cabello en la misma cama

Cortaúñas adaptado: De mango largo para las uñas de los pies o adaptado para las uñas de las manos.



Bandas antideslizantes para la ducha: Una buena forma de aumentar la seguridad durante el baño, es la instalación de bandas antideslizantes sobre el suelo de la ducha o bañera.





Barras y asaderos: para que sea más seguro

Elevador de inodoro con reposabrazos: Esta ayuda permite elevar la altura del inodoro y, junto con los reposabrazos, facilitar la incorporación desde el mismo



Banqueta de ducha: para que se siente mientras se le asea.



Tablas de bañera: Para que se pueda sentarse en la bañera



Silla de baño giratoria: Se adapta tanto en la bañera y en la ducha.

Silla de ducha y WC: sirve tanto para ir al baño o realizar la ducha



Ayudas para el vestido:

Calzamedias – calzador: Esta ayuda técnica es doble: por un lado ayuda a la persona a la colocación de los calcetines y, por otra, facilita la tarea del calzado, gracias a su dispositivo de mango largo.

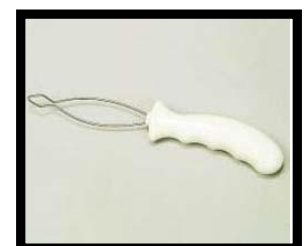


Clips para pantalones: Los clips o pinzas de pantalones facilitan la colocación de las perneras de estas prendas, sobre todo a aquellas personas con una menor movilidad en las piernas y en el tronco.



Ayudas para cierres:

Subcremalleras (izquierda): con gancho y mango engrosado. Abotonador (derecha): con mango ergonómico.



Ayudas para comer

Para facilitar la alimentación:

- La comida debe ser a la misma hora y en el mismo lugar.
- Se deben evitar factores externos que provoquen distracción.
- Comer sentado favorece la deglución.
- Se debe variar la dieta.
- Es útil elaborar platos que con poca cantidad aporten muchos nutrientes.
- Para dar de comer lo haremos con paciencia y sin prisa.
- Partir la comida en trozos pequeños.
- Los líquidos los daremos asegurándonos de que la persona está despierta.
- Usar espesante cuando hay problema para tragar los líquidos.
- Vigilar cualquier cambio en el proceso de alimentación (masticar, tragar) e informar al médico.
- Para mantener la autonomía hacer platos que se puedan comer con la mano: croquetas,...

Existen productos de apoyo que facilitan el mantenimiento de la autonomía tanto para la preparación de alimentos (cortadores, trituradores, loncheadores...), para servir los alimentos (jarras...), como para comer y beber de forma autónoma (cubiertos adaptados, tazas con dos asas y ligeramente inclinadas, platos inclinados y con reborde...).

Tapetes antideslizantes: para estabilizar el plato, vaso, etc...



Vasos adaptados: Deben ser ligeros. Existen diferentes vasos que requieren menos esfuerzo para manejarlos: vasos con muesca para la nariz, que ayudan a levantar menos el brazo para beber; vasos con asas que ayudan a levantarlos a pesar de una débil prensión,



Ayudas en el manejo de las Incontinencias Urinarias



Pañales y empapadores: Hay de distintos tamaños y de diferente capacidad de absorción..



Alarmas de Enuresis: alertan de la humedad en el mismo instante en que se produce la incontinencia. Son de pequeño tamaño y se obtienen resultados positivos en poco tiempo.



Pesarios: son dispositivos de plástico que encajan dentro de la vagina y que se emplean en las incontinencias urinarias de esfuerzo para sujetar la vejiga, vagina, útero o recto. Normalmente se realizan varias pruebas antes de seleccionar el correcto para cada paciente.

Absorbentes femeninos: es una solución discreta para aquellas mujeres que tiene pequeñas pérdidas de orina. Además proporciona seguridad por contener dispositivos que impiden el desarrollo de las bacterias responsables del olor.



Absorbentes masculinos: es un sistema para el control de la incontinencia masculina por goteo. Es una solución simple, discreta (se puede utilizar con la ropa habitual), eficaz y sin olores. Se mantiene en

la posición correcta mediante la tira adhesiva que se adhiere en la ropa interior. El material absorbente retiene la orina y la gelifica, manteniendo la piel seca. Tiene una capacidad de absorción de 80 ml. sin riesgo de fuga.

Colectores de orina: se emplean en la incontinencia urinaria por goteo masculina. Es una funda elástica que se desliza por el pene. Su extremo distal presenta un orificio al que se le conecta una bolsa de recogida de orina. Su extremo proximal queda fijado a la base del pene mediante una tira circular adhesiva o bien el propio colector lleva una zona autoadhesiva en todo su diámetro.



Como colocar un colector

- Preparar el material, explicar lo que vamos a hacer transmitiendo tranquilidad. Lavarnos y ponernos los guantes.
- Colocar en decúbito supino. aso 2
- Lavar los genitales con agua y jabón y secar.



- Sujetar el pene haciendo una ligera presión.
- Colocar la base del colector sobre el glande y deslizarlo suave y uniformemente hacia el extremo del pene.
- Conectar la bolsa de diuresis. Si el dependiente está encamado, sujetaremos la bolsa a la cama y si puede andar, a su pierna.

Asegurarnos de que la conexión está bien y que la persona se encuentra

Anexo VII: Caso Inés

Mi querido Diario,

No puedo más. Estoy agotada. Soy la pequeña de cinco hermanas y la única que, cuando en su día mi madre fue diagnosticada de Alzheimer, asumió su cuidado a tiempo completo. Yo antes tenía una vida, ¿sabes? Mis aventuras, mi grupo de amigos, vivienda propia (de alquiler) y un pequeño negocio que me daba lo suficiente como para poder vivir con sencillez pero sin preocupaciones. Lo que se dice una vida corriente. Algo aburrida, quizá. Pero era mi vida. Mi vida, mi tiempo, eran míos. Y ahora, no sé qué ha sido de ellos. Intento no quejarme. Aunque en estas últimas semanas lo hago bastante. Me ahogo. Me asfixio. Estoy de mal humor. Y me irrito con facilidad. Supongo que estoy quemada, cansada, sin aliento. Pero, ¿qué otra solución tengo aparte de seguir cuidando de ella? El dinero no da para mucho más que vivir. Vivimos de sus pequeños ahorros, de los pocos que yo tengo -que cada vez son menos-, y de su jubilación y pensión de viudedad. De eso no me quejo. Aunque no pueda pagar a alguien para que esté con nosotras todo el día. Otros lo pasan peor que yo. Estoy convencida. No quiero parecer una desagradecida con lo que la vida me ha dado. De lo que me quejo es de lo sola que estoy, de lo sola que me encuentro. No quiero ingresar a mi madre en una residencia pública o meterla en un centro de día. No deseo verla en ninguno de ellos. No es que no crea que necesito ayuda para cuidar mejor. Es que la ayuda que pido no se me ofrece.

De mis cuatro hermanas, una es la que siempre está dispuesta a ayudarme cuando le es posible. Sin ella, no sé que hubiera sido de mí. Pero su ayuda está limitada por su trabajo, su casa, su marido y su hijo. Bastante tienen ya con lograr salir adelante y con su día a

día. Las demás aparecen o llaman cuando quieren, necesitan algo o les parece. Y cuando lo hacen, se permiten sermonearme sobre cómo debo cuidar a nuestra madre; y me aleccionan como si supieran más que yo acerca del cuidado y la enfermedad. 'Sácala más y dale más amor', me dicen. A una, si la vemos tres o cuatro veces al año ya es mucho. Cuando se trata de pedir una tarde libre, tengo que hacerlo con mucha antelación y nunca sé si me la van a dar. Dos horas no es una tarde. Para mis hermanas sí, o eso parece. Porque no me dan más de eso cuando lo hacen. Es triste. A medida que avanza la enfermedad me siento más sola. Me estoy consumiendo por dentro. Cuido con todo mi amor y aún así no considero que eso sea suficiente. Ni para ella, ni para mí. Me siento egoísta por pensar en mí y querer tener un poco más de espacio personal. Hay días que le contesto mal. En ocasiones, le digo cosas terribles -saturada por su comportamiento obsesivo y ansioso- de las que me arrepiento, mientras las veo salir por mi boca como si ésta no fuera mía. Estoy mal. Vivo entre el arrepentimiento y la ira. Entre la felicidad por hacer lo que hago, y la desdicha por sentirme atada a una responsabilidad que cada vez me queda más grande. No sé cómo ponerle freno a este malestar.

Creo que soy injusta con mi madre. La cuido muy bien y con mucho amor. Me entrego con una dedicación absoluta. Es lo que más quiero en este mundo. Pero no me veo que sea una buena hija con ella desde hace un tiempo. Exploto con demasiada facilidad y eso me parece un problema. No me gusta llorar cada noche por mis feas actitudes, ni sentirme culpable cada día que pasa por ser tan débil e hiriente. Casi cada día acabo por decir alguna cosa que no debería. Y no es que la maltrate verbalmente. Aunque admito con vergüenza que en algún que otro instante me lo haya parecido por la crudeza de unas palabras que me repugnan cuando las verbalizo. Meramente, es que no es justo que ella sea el blanco fácil de mi cansancio y mal humor. Es una víctima. No puede controlarlo,

lo sé. ¡Es tan sencillo saberlo y tan complicado recordarlo cuando te domina el agotamiento! También reconozco que a veces, contesto mal por inercia. Y eso es inaceptable y deleznable. Detesto todo lo que no sea cuidar desde el amor más puro, y aún así caigo a menudo y la hiero.

Me duele no tener más paciencia con ella. Me aterra cargar con esa culpa el resto de mi vida cuando ella muera. Necesito aprender a reconectar con el cuidado y el amor, y no sé cómo hacerlo. Luchar con el Alzheimer es horrible. Y sufrirlo como cuidadora es atroz. No soy mala persona. Soy el daño colateral de una enfermedad de destrucción masiva. ¿Cómo recupero el poder? ¿Cómo vuelvo a encontrar un equilibrio? ¿Puede alguno/a de tus seguidores que sean cuidadores, darme algún consejo? ¿Es normal sentir lo que siento? ¿Es normal hablarle mal a veces cuando estás saturada? ¿O me estoy volviendo loca y soy peor persona de lo que creía?

Gracias por leerme y gracias por ser la voz de tantos cuidadores. Inés

Anexo VIII: Respuestas caso Inés

RESPUESTA 1:

Inés...necesita ser: cuidada...mimada....compre
ndida...apoyada...respetada...valorada.... inmensamente querida..con derecho a vivir...a
ser feliz...a ser dueña de su tiempo..a recordarla que el cuidado a su madre es amor infinito
y no admite cuestiones...ayudarla a sonreír porque hay días y noches que cuesta
demasiado..Inés eres maravillosamente perfecta,tú madre ahora no lo recuerda...pero
estoy segura que allá donde valla ella sentirá que tu cuidado..tu tesón...tu cariño y tu amor
de hija, la acompañaran siempre...y..siempre es mucho tiempo.Un beso preciosa.

RESPUESTA 2:

Ines, eres una mujer muy fuerte por cuidar tu sola de tu madre Te admiro y desde aquí
me gustaría mandarte fuerza, pedirte que levantes la cabeza muy alto porque debes
sentirte orgullosa de lo que haces. No te sientas culpable por tus malas contestaciones de
a veces, porque estoy segura que la mayor parte del tiempo lo que le das es amor y
cuidados. Es muy normal, que estando 24 horas con ella, haya veces que te saque de
quicio. No te sientas culpable.
Pide ayuda a tus hermanos, háblalo con ellos. Explicales que en este momento la
enfermedad de vuestra madre te supera a ratos y que necesitas descansar. Descansar de
verdad no unas horas, todo un fin de semana. Lo tienen que entender. Que no te afecten
las críticas de quien no hace nada. Eres tu la que está al pie del cañón. Pide una entrevista
con la Asistent Social de tu barrio. Hay servicios domiciliarios que te podrían liberar a
ratos.

Te mando fuerza, para que sigas adelante, pero intenta buscar ayuda y cuidate mucho por las dos. Un Abrazo fuerte fuerte.

RESPUESTA 3:

¿Qué decirte Inés? Simplemente cuídate, cuídate mucho, en esta maldita enfermedad no sólo pierde el enfermo, sino la persona que lo cuida. No te sientas culpable por tus malas contestaciones, eres persona, no una máquina, y las personas en situaciones extremas llegamos al límite de nuestra paciencia, es normal. Cuidar de tu madre te está desgastando, y ese desgaste te pasará factura... (te lo digo por experiencia propia). Tu adoras a tu madre, y no dudo que tu trato y cuidado hacia ella sean excepcionales y maravillosos, pero a veces, eso no es suficiente, ni para ella ni para tu propia salud. Reúne a tu familia, explícales como te sientes, que necesitas un respiro (porque se necesita). Es muy bonito venir de visita y criticar y cuestionarlo todo (también doy fe de ello). Sobretudo recuerda que la quieres con toda tu alma, que lo estás dando todo por ella, pero si tu agotamiento se alarga llegará un punto en que no podrás responsabilizarte de ella, no esperes pasar la barrera. Muchos ánimos y mucha fuerza. Un abrazo muy fuerte.

Anexo IX: Encuesta satisfacción final de los participantes al programa**ENCUESTA SATISFACCIÓN FINAL DE LOS PARTICIPANTES EN EL
PROGRAMA**

Valorar según el grado de satisfacción de cada aspecto, en una escala de 1 a 5, siendo el 5 el valor más alto y el 1 el más bajo.

1. Globalmente, me ha parecido adecuado el programa:

1	2	3	4	5
---	---	---	---	---

2. La formación recibida es de utilidad para el día a día:

1	2	3	4	5
---	---	---	---	---

3. La duración global del programa ha sido adecuada:

1	2	3	4	5
---	---	---	---	---

4. La duración de las sesiones ha sido adecuada:

1	2	3	4	5
---	---	---	---	---

5. El horario de las sesiones ha sido adecuado:

1	2	3	4	5
---	---	---	---	---

6. Los profesionales de las sesiones han explicado de una manera adecuada los contenidos:

1	2	3	4	5
---	---	---	---	---

7. Los profesionales han animado a los asistentes para que participen en las sesiones:

1	2	3	4	5
---	---	---	---	---

8. ¿Qué cambiaría del programa?

9. ¿Recomendaría este curso a otras personas que estén en la misma situación?

SI	NO
----	----

10. Puntuación general del programa, del 0 al 10:

Anexo X: Encuesta satisfacción final de los profesionales impartidores del programa**ENCUESTA SATISFACCIÓN FINAL DE LOS PROFESIONALES
IMPARTIDORES DEL PROGRAMA**

Valorar según el grado de satisfacción de cada aspecto, en una escala de 1 a 5, siendo el 5 el valor más alto y el 1 el más bajo.

1. Globalmente, me he sentido a gusto impartiendo las sesiones:

1	2	3	4	5
---	---	---	---	---

2. La formación recibida ha sido adecuada para poder realizar las sesiones:

1	2	3	4	5
---	---	---	---	---

3. La retribución económica recibida por los servicios prestados ha sido adecuada:

1	2	3	4	5
---	---	---	---	---

4. ¿Consideras que el programa ha estado bien estructurado?

1	2	3	4	5
---	---	---	---	---

5. ¿Ha sido adecuado el número de participantes?

1	2	3	4	5
---	---	---	---	---

6. ¿Qué cambiarías del programa?

7. Puntuación general del programa, del 0 al 10:

Anexo XI. Evaluación de cada sesión

- 1) ¿Cómo crees que ha sido tu grado de participación?
 - a. Nada
 - b. Poco
 - c. Bastante
 - d. Mucho

2. ¿La información obtenida es de utilidad para su día a día?
 - a. Nada
 - b. Poco
 - c. Bastante
 - d. Mucho

3. El material didáctico o recursos empleados en las actividades ¿Han sido?
 - a. Inadecuados
 - b. Poco adecuados
 - c. Adecuados
 - d. Muy adecuados

4. ¿Los impartidores de la sesión han favorecido la participación?
 - a. Poco
 - b. Bastante
 - c. Mucho

5. En general, la actuación de los formadores ha sido...
 - a. Inadecuada
 - b. Poco adecuada
 - c. Adecuada
 - d. Muy adecuada

Comentarios y Sugerencias

.....

.....

.....

.....

12.RESUMEN Y PALABRAS CLAVE

RESUMEN

Programa de salud para cuidadores de personas con enfermedad de Alzheimer y trastornos de conducta

La alta prevalencia de la Enfermedad de Alzheimer y los trastornos conductuales que este grupo presenta hace que día a día los cuidadores se enfrenten a situaciones de difícil manejo. Es por ello, que mediante este Programa de Salud Pública se pretende mejorar la calidad de vida del binomio cuidador- enfermo.

El programa se desarrollará durante el curso 2016-2017 en los diferentes centros de salud de Gipuzkoa y se animará a los cuidadores a que participen en las diferentes actividades propuestas para alcanzar el objetivo. Dichas actividades se realizarán quincenalmente y será una enfermera la responsable.

Antes, durante el desarrollo y al final del programa se realizarán evaluaciones para conocer el grado de satisfacción de los participantes y la efectividad del programa.

Palabras clave: Alzheimer, cuidador, programa de salud, trastornos de conducta

