



Universidad Pública de Navarra  
Nafarroako Unibertsitate Publikoa

Facultad de Ciencias de la Salud  
Osasun Zientzien Fakultatea

# ALZHEIMER: CUIDANDO AL CUIDADOR PLAN DE EDUCACIÓN PARA LA SALUD

---

Grado en Enfermería  
Erizaintzako Gradua

---

Trabajo Fin de Grado/ Gradu Amaierako Lana

Estudiante: Naroa Arrizabalaga Arrillaga

Tutor: Gregorio Tiberio López

Curso académico: 2020-2021

Universidad Pública de Navarra

Mayo, 2021

## RESUMEN

La mejoría de las condiciones de vida, los avances médicos, científicos y tecnológicos han traído un aumento de la esperanza de vida de las personas, así como el envejecimiento poblacional. Todo esto ha dado un giro en el contexto de las enfermedades trayendo la cronificación de muchas de ellas, como es el caso del Alzheimer. En este Plan de Educación para la Salud vamos a elaborar un proyecto dirigido a los cuidadores informales, en concreto a los familiares ya que son los que normalmente asumen el cuidado de estas personas. El cuidado del enfermo supone una sobrecarga tanto física como emocional para el cuidador ya que a medida que la enfermedad avanza, la dependencia de este aumenta. Por lo que el objetivo de este Plan de Educación es formar a los cuidadores acerca de esta enfermedad proporcionando las herramientas necesarias para convivir con ella, fomentando unos cuidados de calidad, pero sin descuidar en ningún momento la salud del cuidador, ya que si no cuidamos de estos no tendremos un enfermo, sino dos. Así como dar una respuesta a los diferentes problemas e inquietudes que el cuidado genere a los familiares.

**Palabras clave:** Alzheimer, cuidador, sobrecarga del cuidador, memoria, educación.

**Número de palabras:** 12.264

## ABSTRACT

The improvement of living conditions, medical, scientific and technological advances have brought an increase in the life expectancy of people, as well as population aging. All this has led to a change in the context of diseases, bringing about the chronification of many of them, as is the case of Alzheimer's disease. In this Health Education Plan we are going to elaborate a project aimed at informal caregivers, specifically family members, since they are the ones who usually assume the care of these people. Caring for the patient is both a physical and emotional overload for the caregiver since, as the disease progresses, the caregiver's dependence increases. Therefore, the aim of this Education Plan is to train caregivers about this disease by providing the necessary tools to live with it, promoting quality care, but without neglecting at any time the caregiver's health, because if we do not take care of them, we will not have one patient, but two. As well as giving an answer to the different problems and concerns that the care generates to the relatives.

**Key words:** Alzheimer, carer, caregiver overload, memory, education.

**Number of words:** 12.264

# ÍNDICE DE CONTENIDO

1.	ESTADO ACTUAL .....	1
1.1.	La demencia .....	4
1.2.	La enfermedad de Alzheimer .....	6
1.3.	Rol del cuidador .....	7
2.	JUSTIFICACIÓN .....	9
3.	OBJETIVOS .....	10
4.	METODOLOGÍA .....	11
4.1.	Matriz DAFO .....	11
4.2.	Fuentes de información .....	12
5.	PLAN DE EDUCACIÓN .....	15
5.1.	Análisis del problema .....	15
5.1.1.	Identificación del problema .....	15
5.1.2.	Identificación de los factores del riesgo .....	16
5.1.3.	Identificación del grupo diana .....	17
5.1.4.	Recursos humanos y materiales .....	18
5.1.5.	Lugar .....	18
5.1.6.	Identificación de las actitudes y expectativas de autoeficacia del grupo diana .....	19
5.2.	Planificación .....	20
5.2.1.	Fase pre-activa .....	20
5.2.2.	Fase activa .....	21
5.3.	Programación de las actividades .....	22
5.3.1.	Contenidos educativos .....	22
5.3.2.	Distribución de las sesiones .....	23
5.3.3.	Diseño de las sesiones .....	24
6.	CONCLUSIONES .....	58
7.	BIBLIOGRAFÍA .....	59
8.	ANEXOS .....	65

## ÍNDICE DE TABLAS

Tabla nº 1. Criterios diagnósticos de demencia DSM IV y CIE 10. (17) .....	5
Tabla nº 2. Bases de datos científicos y metodología de búsqueda. Elaboración propia.....	14
Tabla nº 3. Distribución de las sesiones. Elaboración propia .....	23
Tabla nº 4. Diseño de las sesiones. Elaboración propia .....	25
Tabla nº 5. Dementia. Ljubenkov PA, Geschwind MD. 2016. (28) .....	28
Tabla nº 6. AFAGI. ¿Cómo progresa la enfermedad de Alzheimer? Fases. (29) .....	31
Tabla nº 7. Guía práctica para familiares de enfermos de Alzheimer. 2011. (34) .....	38
Tabla nº 8. Las ayudas socioeconómicas y asociaciones. Elaboración propia .....	54

## ÍNDICE DE FIGURAS

Figura nº 1. World population prospects 2020 y 2050. ONU (Organización de las Naciones Unidas). (3).....	1
Figura nº2. Estructura por edad y sexo de los años 1900,1960 y 2001. (4).....	65
Figura nº 3. Las 15 causas de muerte más frecuentes en España. INE. 2018. (12).....	65
Figura nº 4. Las 15 causas de muerte más frecuentes del País Vasco. INE. 2018. (12) .....	66
Figura nº 5. Imagen tomada por google imágenes.....	18
Figura nº 6. Imagen tomada por google imágenes.....	19
Figura nº 7. Cara exterior del díptico. Elaboración propia.....	66
Figura nº 8. Cara interior del díptico. Elaboración propia.....	67
Figura nº 9. El cartel. Elaboración propia.....	68
Figura nº 10. El cuestionario de la primera sesión. Elaboración propia.....	69
Figura nº 11. Relajación progresiva. Elaboración propia. (40) .....	70

## 1. ESTADO ACTUAL

La visión social que tenemos sobre la vejez sigue siendo negativa, los estereotipos que tenemos sobre las personas mayores, lo que nos transmiten los medios de comunicación, hacen que tengamos una imagen falsa sobre la vejez. Cuando escuchamos la palabra “vejez” nos vienen a la cabeza ideas como: patología, deterioro, incapacidad, enfermedad mental, falta de relaciones sociales, desinterés... y todos estos estereotipos repercuten directamente en aquellas personas mayores y en su autopercepción. (1)

En los últimos años ha habido un importante crecimiento de personas mayores de 60 años debido en gran medida a un aumento de la esperanza de vida y una disminución en la tasa de natalidad. (2) Según la ONU (Organización de las Naciones Unidas) se espera que la población mundial aumente en 2000 millones de personas en los próximos treinta años, pasando de los 7700 millones actuales a los 9700 millones para el año 2050. Como consecuencia de esto, la proporción de personas mayores de 60 años está aumentando más rápidamente que en cualquier otro grupo de edad, originando así un importante envejecimiento poblacional. (3) Este envejecimiento se va a ver más remarcado en el estado español, ya que la ONU nos dice que para el año 2050 el 44,1% de la población española será mayor de 60 años con una media de edad de 55,2 años frente a una media de edad mundial de 36,2 años. (4)

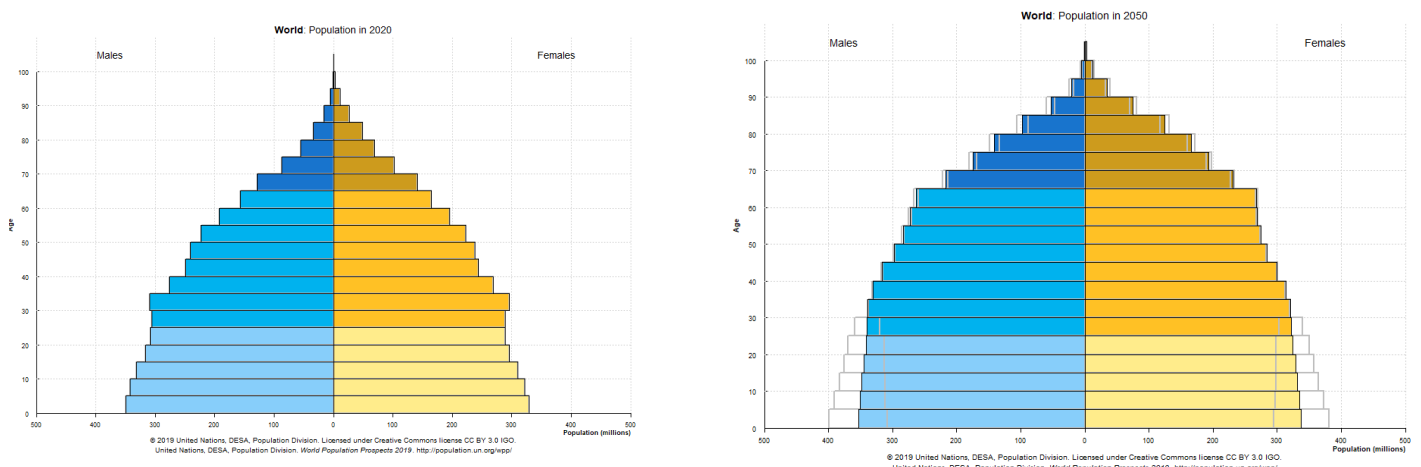


Figura nº 1. World population prospects 2020 y 2050. ONU (Organización de las Naciones Unidas). (3)

Observando las pirámides poblacionales de España extraídas del INE (Instituto Nacional de Estadística) de los años 1900,1960 y 2001 podemos observar como el número de personas de edad avanzada va aumentando notoriamente. Esto es constatable al observar el característico estrechamiento de la base de la pirámide con una cúspide más ancha, indicativo del progresivo envejecimiento de la población. (5) (anexo 1)

Son varios los motivos que han favorecido el aumento de la esperanza de vida de las personas: una mejoría de las condiciones de vida, concienciación en cuanto a los hábitos de vida saludables, avances a nivel científico, médico y tecnológico, etc. (6) Esto puede clasificarse como un éxito de las políticas sanitarias. Pero también constituye un reto para la sociedad, ya que hay que garantizar al máximo la salud, la capacidad funcional, la participación social... de una proporción muy alta de la sociedad que ocupan estas personas mayores. (2)

El envejecimiento poblacional y el aumento de la esperanza de vida de las personas ha dado un giro en el contexto de las enfermedades, apareciendo la cronificación de muchas de ellas, que necesitarán especial atención. El apoyo al cuidador muchas veces no es asumido por parte de las personas que padecen enfermedades crónicas ya que a falta de síntomas no perciben la necesidad de ser cuidados, por lo que tampoco aceptan cambios conductuales para mejorar su salud. (7)

Como dicen Lola Murillo y José Miguel Ruiz: “los pacientes con patologías crónicas conviven con su enfermedad desde el día que se les detecta hasta su fallecimiento. La enfermedad, por tanto, se convierte no en algo que interrumpe bruscamente la existencia normal de las personas sino en un contratiempo con el que hay que aprender a vivir.” (8)

Por todo ello, se considera como el principal nivel de asistencia la Atención Primaria en el manejo integral de la cronicidad. Destacando la profesión de Enfermería, donde la Educación para la Salud constituye una forma de cuidado enfermero. Siendo su objetivo fundamental el autocuidado del enfermo y su seguimiento continuo e integral, fomentando en todo momento la promoción de la salud y la prevención de la enfermedad. (9)

El aumento de la esperanza de vida de la población origina un aumento en el número de personas con deterioro cognitivo y demencia. La OMS prevé que para el año 2050 se tripliquen los casos de demencia, a expensas de la enfermedad de Alzheimer que ocuparía el 60-80% de todos los casos. (10)

Analizando más en los datos de la OMS, actualmente la demencia afecta a nivel mundial a unos 50 millones de personas de las cuales el 60% viven en países de ingresos bajos. Cada año se registran un total de 10 millones de nuevos casos y se calcula que entre un 5% y 8% de la población general de 60 años o más sufre demencia en un determinado momento. Siendo a nivel mundial, una de las principales causas de dependencia o discapacidad entre las personas mayores. (11)

Estudiando los datos presentados por el INE en el año 2018, a nivel nacional las principales causas de fallecimientos por 100.000 habitantes eran las enfermedades isquémicas del corazón, las enfermedades cerebrovasculares y el cáncer de pulmón. Pero los trastornos mentales, entre ellas tanto la demencia como el Alzheimer se encuentran en la cuarta y sexta posición de causas de muerte ocurridas en España. (12) (anexo 2)

Indagando en la nota de prensa publicada por el INE el mayor incremento en el número de defunciones respecto al año 2017 se dio en la demencia (2,4% más en hombres y 3,3% más en mujeres). Viendo así un progresivo aumento en el número de personas fallecidas por demencia. (13)

En el País Vasco la demencia se situaba en la primera causa de fallecimiento en el año 2018. Nos encontramos ante un problema de salud pública de tal envergadura que exige unas políticas sanitarias acordes. (12) (anexo 3)

La dependencia asociada al envejecimiento se está convirtiendo en un problema socio-sanitario y económico de suma importancia. Entre los determinantes de la dependencia se ha visto que además de la edad y el sexo hay que tener en cuenta las características de la sociedad donde se vive, la clase social, el nivel de instrucción... que determinarán en gran medida el riesgo de dependencia. Comprobando así que las poblaciones con mayor nivel de instrucción utilizan mejor los recursos disponibles y tienen más conocimientos sobre cómo cuidar su salud. (4)



### **1.1. La demencia**

La demencia no se refiere a una enfermedad concreta, sino a un conjunto de síntomas relacionados. Por esta razón, la demencia en lugar de enfermedad se llama síndrome. Teniendo en cuenta la definición de la OMS, generalmente suele ser de naturaleza crónica y progresiva que está caracterizado por el deterioro de la función cognitiva, es decir, de la capacidad de procesar los pensamientos, no teniendo nada que ver con el deterioro que pueda producir un envejecimiento causado por los años de vida. (11)

La demencia se puede considerar una enfermedad familiar ya que la víctima no es solo el individuo sino también la familia. Afecta a diferentes dominios cognitivos como son la memoria, el lenguaje y las funciones ejecutivas, interfiriendo así en las actividades de la vida diaria. (14) (15)

La demencia de origen neurodegenerativo se caracteriza por pérdida neuronal o sináptica y por el depósito cerebral de agregados proteicos insolubles intra y/o extracelulares, refiriéndose principalmente a la enfermedad de Alzheimer (EA). (16)

Los criterios de diagnóstico de la demencia tanto el elaborado por la American Psychiatry Association (DSM-IV) y el de la Organización Mundial de la Salud (CIE-10) presentan algunas limitaciones ya que otorgan como requisito necesario para el diagnóstico la afectación de la memoria. Esto es debido al gran número de casos que ocupa dentro de las demencias la Enfermedad del Alzheimer (EA) que sí cursa con un deterioro de la memoria. Ejemplo de esto es la demencia frontotemporal donde la afectación amnésica no es predominante o es tardía.

Estos dos criterios tienen en consideración sólo los síntomas cognitivos para el diagnóstico, y olvidan que el síndrome de demencia conlleva igualmente síntomas no cognitivos que en muchos casos prevalecen sobre los primeros. (17)

Actualmente, estos son los criterios que están en vigor para diagnosticar la demencia:

DSM IV	CIE 10
<p>Desarrollo de déficits cognitivos múltiples que se manifiestan por:</p> <p><b>1. Alteración de la memoria</b> (alteración de la capacidad para aprender nueva información o recordar la información previamente aprendida)</p> <p><b>2. Una o más de las siguientes alteraciones cognitivas:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Afasia</li> <li>• Apraxia</li> <li>• Agnosia</li> <li>• Alteración de la función ejecutiva (capacidad para el pensamiento abstracto, para planificar, secuenciar, detener un comportamiento complejo...).</li> </ul>	<p><b>1. Deterioro de la memoria:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Alteración de la capacidad de registrar, almacenar y recuperar información nueva.</li> <li>• Pérdida de contenidos amnésicos relativos a la familia o al pasado.</li> </ul> <p><b>2. Deterioro del pensamiento y del razonamiento.</b> Reducción en el flujo de ideas.</p> <p>Deterioro en el proceso de almacenar información:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Dificultad para prestar atención a más de un estímulo a la vez.</li> <li>• Dificultad para cambiar el foco de atención.</li> </ul>
<p>Los defectos cognitivos de los criterios 1 y 2 han de ser lo <b>suficientemente graves como para provocar un deterioro significativo de la actividad social o laboral</b> y representan un déficit respecto al nivel previo de actividad.</p>	<p><b>3. Interferencia en la actividad cotidiana.</b></p>
<p>No se diagnostica demencia si estos síntomas se presentan <b>exclusivamente durante un delirio</b> (síndrome confusional agudo).</p>	<p><b>4. Conciencia clara.</b> Posibilidad de la superposición delirio/demencia.</p>
	<p><b>5. Síntomas presentes al menos durante seis meses.</b></p>

Tabla nº 1. Criterios diagnósticos de demencia DSM IV y CIE 10. (17)

## **1.2. La enfermedad de Alzheimer**

La enfermedad de Alzheimer es la demencia más importante por su frecuencia y porque es la que ha concitado mayor interés entre los científicos y el público en general. Esta enfermedad está relacionada con la edad, en el sentido de que su frecuencia aumenta con el envejecimiento, pero esto no quiere decir que todos los adultos mayores vayan a desarrollar una demencia. (18)

Es una enfermedad degenerativa de etiología aún desconocida, pero se han identificado lesiones características en el tejido cerebral (las placas de amiloide y los ovillos fibrilares) y una disminución de la cantidad de ciertos neurotransmisores, principalmente la acetilcolina. (18) Se caracteriza por la alteración en el número, estructura y función de las neuronas de diferentes áreas del córtex cerebral. La principal característica de la enfermedad es la lenta aparición de los síntomas, que van evolucionando a lo largo de los años.

Se caracteriza por una pérdida progresiva de capacidades cognitivas de las personas, produciendo tanto cambios psicológicos como conductuales que repercutirán progresivamente en la autonomía para realizar las actividades de la vida diaria, por lo que podemos concluir que la enfermedad genera altos niveles de dependencia. (10) Este deterioro progresivo altera de manera paulatina la vida laboral, social y familiar del paciente llegando a cambiar completamente la estructura familiar. (19)

El comienzo de la enfermedad suele ser lento y gradual, dándose cambios sutiles en muchos de los aspectos de la vida de la persona confundiendo en ocasiones esos síntomas con los signos habituales del envejecimiento o depresión. Las manifestaciones clínicas iniciales suelen ser la pérdida de memoria, desorientación, problemas de comunicación, alteraciones de la personalidad, y es cuando los familiares sospechan de una posible enfermedad. (19)

La enfermedad de Alzheimer a día de hoy se considera irreversible. No existe ningún tratamiento que frene de forma efectiva la progresión de la enfermedad por lo que los pacientes que la sufren precisan cuidados y apoyo durante mucho tiempo. Esto conlleva implicaciones sociales y económicas muy importantes, tanto para los pacientes y sus cuidadores, como para los sistemas de salud y sociales. (20)

### **1.3. Rol del cuidador**

Antes de empezar a hablar sobre el cuidador, me parece imprescindible definir qué es el cuidado. El autocuidado se define como las actividades que realiza cada individuo para cuidar su propia salud. Cuando no existe la capacidad de realizar estas actividades hablamos de dependencia, de la necesidad de ayuda de otra persona para llevarlas a cabo. El cuidador puede ser de dos tipos: formal e informal.

- Cuidador formal: Los cuidados los realiza un profesional de forma especializada yendo más allá de las capacidades que las personas poseen de cuidarse a sí mismas o a los demás. La relación del cuidador es formal o profesional con el receptor. Los cuidados deben ser burocráticamente regulados dentro de una institución por lo que el cuidador recibirá una remuneración económica.
- Cuidador informal: El cuidado que se dispensa de manera altruista y gratuita. Hablamos de familiares, allegados u otras personas que prestan cuidados y acompañan a las personas dependientes sin beneficiarse de un estatuto profesional que les otorga derechos y obligaciones.

(21)

Las personas con demencia o Alzheimer requieren a un cuidador permanente que les ayude con las distintas actividades de la vida diaria. Cuidar a una persona con demencia no es una tarea fácil. Requiere una dedicación continua y permanente que termina siendo agotadora para el cuidador. Son muy comunes los sentimientos de tristeza por el declive del enfermo, rabia y estrés ya que afectará a la vida cotidiana del familiar cuidador por la gran dedicación a la que se va a ver sometido, así como a su estado de ánimo impidiendo al mismo tiempo que realice su trabajo con la misma eficacia. Es por esto que no solo hay que proporcionar calidad de vida al paciente sino también al cuidador, proporcionando las herramientas necesarias para gestionar sus necesidades. (22) (23)

El cuidado sigue siendo una tarea sobre todo familiar y dentro de la misma familia no todos los miembros se reparten igualitariamente esta tarea. Principalmente el cuidado recae entre una o dos personas, cónyuges o hijos, y normalmente de sexo femenino con una edad media superior a 50 años. (24)

Los cambios que sufre la vida del cuidador principal pueden tener una repercusión negativa en su salud debido a la sobrecarga física, emocional y socioeconómica que requiere el cuidado del enfermo. Y todo esto puede desembocar en la aparición de la sobrecarga del cuidador o también llamado síndrome de “Burnout”. (19)

Las primeras manifestaciones de esta sobrecarga van a ser la pérdida de energía, aislamiento social, abandono de las actividades de ocio, insomnio, consumo excesivo de sustancias como tabaco, café o alcohol, irritabilidad, etc. (19)

El cuidador muchas veces se siente solo, indefenso, sin ayuda ni fuerzas para afrontar la situación y cuidar al enfermo. Esto es debido a que a medida que la enfermedad avanza la dependencia hacia el cuidador aumenta, por lo que resulta imprescindible integrar la atención a los cuidadores junto con el tratamiento del paciente, promoviendo actuaciones como formar a los cuidadores, informar sobre la enfermedad, repartir las responsabilidades, proporcionar la información sobre los recursos y ayudas disponibles... (19)

Tenemos que ser conscientes de que cada sujeto es diferente, por lo que cada enfermo y cada cuidador reflejará una realidad distinta. Este será uno de los principales retos para los profesionales asistenciales ya que el objetivo será proporcionar las herramientas necesarias para facilitar el proceso adaptativo a los cuidadores informales.

A través de este Plan de Educación para la Salud se quiere ayudar al cuidador informal, en concreto a los familiares, con el fin de ayudar en su tarea de cuidar; proporcionando tanto los conocimientos teórico-prácticos como las herramientas necesarias para saber convivir con la enfermedad realizando al mismo tiempo unos cuidados de calidad.

## 2. JUSTIFICACIÓN

El envejecimiento de la población mundial ya es una realidad. La mejoría de las condiciones de vida, los avances médicos, científicos y tecnológicos han traído un aumento de la esperanza de vida de las personas.

Se ha demostrado que el envejecimiento está directamente relacionado con el desarrollo de las demencias por lo que cada vez hay más personas afectadas.

La dependencia asociada al envejecimiento se está convirtiendo en un problema socio-sanitario y económico de suma importancia, y estas personas dependientes requieren de un cuidador permanente que generalmente suele ser un familiar (cuidador informal).

Esto supone, una carga tanto física como afectiva para el cuidador, ya que a medida que la enfermedad avanza la dependencia hacia el cuidador aumenta, por lo que resulta imprescindible integrar la atención a los cuidadores junto con el tratamiento del paciente.

Por todo esto, me parece imprescindible realizar un Plan de Educación para la Salud dirigido a los cuidadores informales con la finalidad de proporcionar las herramientas necesarias e imprescindibles en su tarea de cuidar proporcionando una atención de calidad pero protegiendo en todo momento al cuidador.

### 3. OBJETIVOS

- **Objetivo principal:**

Formular un Plan Integral de Educación para la Salud de la enfermedad de Alzheimer dirigido a los familiares (cuidadores principales) en el Centro de Salud de Torrekua, Eibar.

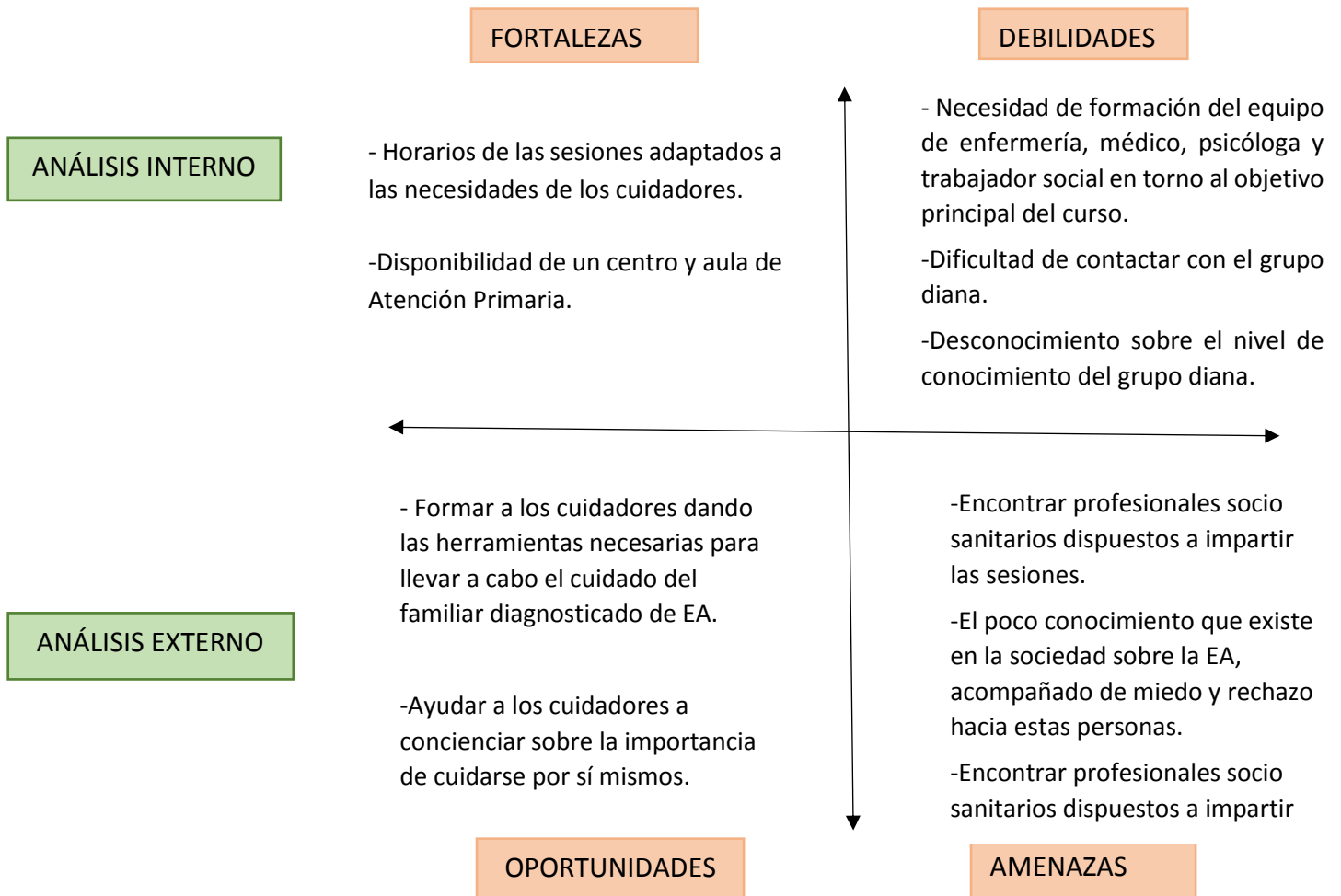
- **Objetivos secundarios:**

1. Proporcionar conocimientos sobre las características de la enfermedad de Alzheimer desde un enfoque global.
2. Ofrecer las herramientas necesarias al cuidador para manejar la enfermedad y consecuentemente, realizar unos cuidados de calidad.
3. Enseñar al cuidador informal a cuidarse (cuidado del cuidador).
4. Ofrecer el abanico de posibilidades de ayudas socio económicas que brinda la sociedad.

## 4. METODOLOGÍA

### 4.1. Matriz DAFO

A continuación, vamos a identificar las fortalezas, debilidades, amenazas y oportunidades que vemos a la hora de llevar a cabo nuestro proyecto mediante la matriz DAFO.





## **4.2. Fuentes de información**

Con el propósito de cumplir el objetivo planteado se ha llevado a cabo una revisión bibliográfica del tema propuesto de diferentes documentos de textos entre los cuales se encuentran, artículos de revista, libros, guías, etc. Dichos documentos han sido encontrados a través de diferentes bases de datos nacionales e internacionales, facilitadas en su mayoría por el servicio de biblioteca de la Universidad Pública de Navarra.

Algunos ejemplos de las bases y plataformas consultadas son los siguientes: Sirius, Dialnet, Scielo, Cuiden, Pubmed... A parte de esto también he utilizado libros y paginas oficiales como: INE, organizaciones como la OMS, Asociaciones de Alzheimer, etc.

Para realizar el Plan de Educación y elaboración del material didáctico me he basado principalmente los siguientes contenidos bibliográficos:

- Slachevsky A, Fuentes P, Javet L, Alegría P. Alzheimer y otras demencias. 1th ed. Tafalla, Navarra. Txalaparta; 2009.
- Isidro Carretero V, Pérez Muñano C, Sánchez-Valladares Jaramillo V, Balbás Repila A. Guía práctica para familiares de enfermos de Alzheimer. Fundación Reina Sofía; 2011.
- Demencia. Organización Mundial de la Salud; 2020.
- Rubio Acuña M, Márquez Doren F, Campos Romero S, Alcayaga Rojas C. Adaptando mi vida: vivencias de cuidadores familiares de personas con enfermedad de Alzheimer. Gerokomos. [Internet]. 2018; 29 (2): 54-58.

Por otro lado, otra plataforma muy útil que me ha ayudado también en la búsqueda bibliográfica ha sido Google Academic que se trata de un buscador de google especializado en artículos de revistas científicas y que está enfocado al ámbito académico. Se encuentra disponible en Internet y almacena un amplio conjunto de trabajos de investigación científica de distintas especialidades y disciplinas y en diferentes formatos de publicación.

A continuación, en esta tabla mostraré las bases de datos científicas más consultadas junto con la metodología de búsqueda:

SIRIUS	DIALNET	PUBMED	CUIDEN	GOOGLE ACADEMIC
<p><u>Frase de búsqueda:</u> Demencia alzheimer</p> <p><b>Documentos encontrados:</b> 7653</p> <p><u>Filtros:</u> 2017-2021 e idioma en español</p> <p><b>Documentos encontrados:</b> <b>692</b></p> <p>Documentos revisados: 9</p> <p><b>Documentos válidos:</b> 4</p>	<p><u>Frase de búsqueda:</u> Demencia</p> <p><b>Documentos encontrados:</b> 3702</p> <p><u>Filtros:</u> 2010-2019 y texto completo</p> <p><b>Documentos encontrados:</b> 1140</p> <p>Documentos revisados: 10</p> <p><b>Documentos válidos:</b> 2</p>	<p><u>Frase de búsqueda:</u> Dementia and alzheimer</p> <p><b>Documentos encontrados:</b> 166.616</p> <p><u>Filtros:</u> 2018-2020</p> <p><b>Documentos encontrados:</b> 34.141</p> <p>Documentos revisados: 12</p> <p><b>Documentos válidos:</b> 1</p>	<p><u>Frase de búsqueda:</u> El nuevo envejecimiento</p> <p><b>Documentos encontrados:</b> 100</p> <p>Documentos revisados: 3</p> <p><b>Documentos válidos:</b> 1</p>	<p><u>Frase de búsqueda:</u> Criterio diagnóstico de demencia</p> <p><b>Documentos encontrados:</b> 31.900</p> <p><u>Filtros:</u> 2019-2020</p> <p><b>Documentos encontrados:</b> 4980</p> <p>Documentos revisados: 6</p> <p><b>Documentos válidos:</b> 2</p>
<p><u>Frase de búsqueda:</u> Envejecimiento poblacional</p>	<p><u>Frase de búsqueda:</u> Sobrecarga del cuidador</p>	<p><u>Frase de búsqueda:</u> Alzheimer and family</p>	<p><u>Frase de búsqueda:</u> Enfermedad de alzheimer</p>	<p><u>Frase de búsqueda:</u> Como comunicarme</p>

<b>Documentos encontrados:</b> 3366	<b>Documentos encontrados:</b> 538	<b>Documentos encontrados:</b> 16.966	<b>Documentos encontrados:</b> 543	con un enfermo con alzheimer
<u>Filtros:</u> 2019-2020	<u>Filtros:</u> 2010-2019	<u>Filtros:</u> 2018-2020	Documentos revisados: 3	<b>Documentos encontrados:</b> 7420
<b>Documentos encontrados:</b> 345	<b>Documentos encontrados:</b> 422	<b>Documentos encontrados:</b> 3398	<b>Documentos válidos:</b> 1	<u>Filtros:</u> 2018-2020
Documentos revisados: 3	Documentos revisados: 6	Documentos revisados: 5		<b>Documentos encontrados:</b> 1660
<b>Documentos válidos:</b> 1	<b>Documentos válidos:</b> 2	<b>Documentos válidos:</b> 1		Documentos revisados: 3
				<b>Documentos válidos:</b> 1

Tabla nº2. Bases de datos científicos y metodología de búsqueda. Elaboración propia.

En cuanto a la base de datos de Pubmed una vez seleccionado las palabras, he realizado la búsqueda utilizando los operadores booleanos. Combinando las diferentes palabras con AND y los similares con OR con la finalidad de encontrar el mayor número de resultados relacionados con el tema.

Los idiomas en los que he realizado la búsqueda han sido tres: español, inglés y euskera. Algunos de los descriptores utilizados para la búsqueda de información han sido: “demencia”, “cuidador informal”, “alzheimer”, “sobrecarga”, “situación difícil”, “dementia”, “carer”, etc.

Además, la bibliografía consultada ha sido sobre una selección lo más actualizada posible, que data entre el año 2010 y 2021, prefiriendo los publicados entre el año 2015-2021, con el fin de estar lo más ajustada a la realidad.

## 5. PLAN DE EDUCACIÓN

### 5.1. Análisis del problema

#### 5.1.1. Identificación del problema

Dado el incremento de la esperanza de vida y el progresivo envejecimiento de la población en los países occidentales, la demencia representa un enorme reto para los sistemas de salud públicos de esta sociedad.

- **Magnitud del problema**

Según la OMS a nivel mundial en el año 2015 el Alzheimer y otras demencias afectaron a 47 millones de personas en todo el mundo, cifra que se prevé que aumente a 75 millones en 2030 y a 132 millones en 2050. Es decir, cada año se duplicará el número de personas afectadas.

Teniendo en cuenta la mejora de la esperanza de vida y el envejecimiento de la población, se prevé que esa cifra siga aumentando conforme se avanza en edad. De acuerdo con los estudios realizados en España, la prevalencia de esta enfermedad ronda el 0,05% entre las personas de 40 a 65 años; 1,07% entre los 65-69 años; 3,4% en los 70-74 años; 6,9% en los 75-79 años; 12,1% en los 80-84; 20,1% en los 85-89; y 39,2% entre los mayores de 90 años. (25)

Según la nota de prensa de la Sociedad Española de Neurología en el año 2019, 800.000 personas padecían Alzheimer. (26)

- **Trascendencia del problema**

El impacto de la demencia se produce directamente sobre el paciente, pero también tiene una gran repercusión sobre el entorno social y familiar afectando a los aspectos más relevantes, emocional, afectivo, la organización, cambio de roles, así como en los aspectos económicos. En este sentido, la demencia es un problema de todos y debe ser abordada como una verdadera enfermedad de familia.

Con este Plan de Educación para la Salud se pretende cuidar al cuidador principal para así evitar el “síndrome del cuidador quemado”, proporcionando una serie de conocimientos y habilidades para realizar unos cuidados de calidad, pero a su vez manteniendo su propia calidad de vida.

- **Vulnerabilidad**

Cuidar a una persona con demencia no es una tarea fácil. Requiere una dedicación continua y permanente que termina siendo agotadora para el cuidador. Por lo tanto, es imprescindible educar al cuidador para facilitar en su tarea de cuidar, así como proporcionar las herramientas necesarias para gestionar sus necesidades. Estamos ante un problema que proporcionando la información y educación necesaria podría verse reducido tanto a nivel social como familiar.

- **Costo**

Según la OMS y los informes del Alzheimer's Disease International (ADI), el Alzheimer produce un incremento de los costes en la atención crónica para los gobiernos y las comunidades, y una pérdida de productividad para las economías: en el año 2015, los costes dirigidos a la atención de la enfermedad fueron de alrededor de unos 818.000 millones, lo que equivale al 1,1% del producto interior bruto a nivel mundial. (25) En este Plan de Educación no necesitaremos recursos que supongan un gran gasto sino más bien a los profesionales sanitarios que dediquen su tiempo a los familiares de pacientes que han sido diagnosticados de Alzheimer.

### **5.1.2. Identificación de los factores del riesgo**

Los factores de riesgo se pueden clasificar en factores ambientales y personales:

- Factores ambientales:
  - Entorno próximo: La falta de apoyo de familiares y amigos repercute negativamente en el cuidador y a la vez en el cuidado del enfermo. Todo esto facilitará que el cuidador pueda manifestar sentimientos de culpa, de estrés...
  - Entorno social: Las capacidades para cuidar a la persona están influenciadas por las condiciones de vida (situación de la vivienda, barreras arquitectónicas...), los recursos de los que dispone (situación económica, ayudas socio sanitarias), los principios y valores culturales de la persona...

(27)

- Factores personales: Los factores personales dividiremos teniendo en cuenta el área cognitiva, emocional y de habilidades:
  - Área cognitiva: Son los conocimientos que posee el grupo diana. Normalmente los conocimientos son deficientes por falta de experiencia o por no haber vivido de cerca una situación similar.
  - Área emocional: Los sentimientos como miedo, inseguridad, culpabilidad, estrés... son sentimientos muy frecuentes que aparecen a la hora de cuidar a la persona.
  - Área de habilidades: Será la capacidad que tiene cada individuo a la hora de adaptarse a la nueva situación, aprender y llevar a cabo correctamente los cuidados.

### **5.1.3. Identificación del grupo diana**

El grupo diana de este Plan de Educación para la Salud lo formarán los cuidadores informales de personas mayores con enfermedad de Alzheimer usuarios del Centro de Salud de Torrekua, Eibar. A este grupo de la población llegaremos a través de un programa de captación de pacientes usuarios del Centro de Salud de Torrekua.

Eibar, es un municipio de 27.769 habitantes de la provincia de Guipúzcoa y que pertenece a la comarca del Bajo Deba.

#### 5.1.4. Recursos humanos y materiales

- Agentes de salud.

Para desarrollar las sesiones educativas será necesario contar con un grupo de profesionales de la salud responsables de realizar esta tarea. Este equipo será multidisciplinar y estará formado por dos enfermeras, un médico, una psicóloga y un trabajador social del Centro de Salud.

- Recursos materiales.

Los recursos materiales que necesitaremos para llevar a cabo las sesiones serán: carteles y dípticos para dar a conocer la existencia de las sesiones a los cuidadores informales. En cuanto a las sesiones necesitaremos un espacio físico donde realizarlas, en este caso el aula nº16 del Centro de Salud con mobiliario adecuado. Por otro lado, un ordenador, un pendrive con el contenido de las sesiones, también necesitaremos un proyector, pizarra y tiza, papel (hoja con preguntas, hojas informativas...) y bolígrafos para proporcionar a los cuidadores durante las sesiones. Y, por último, el cuestionario de evaluación que repartiremos a los cuidadores al principio y al final de las sesiones educativas.

#### 5.1.5. Lugar

El lugar donde se realizarán las sesiones educativas será en el aula nº16 del Centro de Salud de Torrekua, que se encuentra en la C/ Otaola, 6-8 Planta baja 20600 Eibar; por lo que será accesible para todos los cuidadores de la zona.



Figura nº5. Imagen tomada por google imágenes



*Figura nº6. Imagen tomada por google imágenes*

#### **5.1.6. Identificación de las actitudes y expectativas de autoeficacia del grupo diana**

Con este programa pretendemos conseguir que los cuidadores informales integren una serie de conocimientos, actitudes y habilidades acerca de la enfermedad de Alzheimer que permita aclarar sus dudas, para así poder afrontarlo de la mejor manera el cuidado del familiar en el día a día.



## **5.2. Planificación**

### **5.2.1. Fase pre-activa**

Si queremos llevar a cabo esta propuesta nos tendremos que asegurar de que la información sobre las sesiones educativas que vamos a impartir llegue a los cuidadores informales que tengan algún familiar con enfermedad de Alzheimer y que sean usuarios del Centro de Salud de Torrekua. Para ello, vamos a repartir unos dípticos (anexo 4) (anexo 5) a todos los usuarios que acudan al Centro de Salud junto con el cuidador, así como colgar carteles (anexo 6) con el fin de hacerles llegar la información. También contactaremos con los cuidadores por vía telefónica.

Impartiremos las sesiones educativas en horario de mañana y tarde para así aumentar el grado de disponibilidad de los cuidadores. Intentando en todo momento adaptar el horario de las sesiones para que coincida con la jornada laboral de los profesionales sanitarios.

Realizaremos las sesiones en el aula Nº16 que se encuentra próxima a la entrada del Centro de Salud.

En cuanto a las sesiones, se realizarán en grupos de 10 personas. Ofreciendo flexibilidad para que si algún día no pudieran acudir a la mañana pudieran hacerlo por la tarde.

Serán sesiones de una o dos horas de duración los días martes y jueves. La primera y tercera sesión tendrán una duración de una hora mientras que la segunda y la cuarta sesión serán de dos horas. Las sesiones de una hora en horario de mañana serán de 10h-11h y en horario de tarde de 18h-19h mientras que las sesiones de dos horas serán de 10h-12h a la mañana y de 18h a 20h a la tarde.

En total serán cuatro sesiones repartidas a lo largo de dos semanas. Aun así, si resulta imposible por parte de los usuarios acudir en alguno de esos días y horas a las clases, se podrá modificar siempre y cuando exista mutuo acuerdo entre los usuarios y profesionales.

### **5.2.2. Fase activa**

Iniciaremos la primera sesión con la presentación del curso de formación que llevaremos a cabo en las siguientes dos semanas y los objetivos que queremos lograr con cada uno de ellos, presentando al equipo de profesionales socio sanitarios.

A continuación, mencionaremos las **diferentes técnicas** que vamos a utilizar a lo largo de las sesiones para llevar a cabo este Plan de Educación:

- Iniciaremos la primera sesión con una técnica de investigación: **cuestionario**. Repartiremos un cuestionario (anexo 7) al principio de la sesión para estimar el nivel de experiencia y conocimientos que tienen los cuidadores a cerca de la enfermedad de Alzheimer y el manejo del mismo.
- A continuación, seguiremos con la técnica de investigación: **tormenta de ideas** para saber un poco el nivel de conocimiento o las ideas que tienen los usuarios que van a participar en el curso de formación. Escribiremos lo que los cuidadores van diciendo en la pizarra y empezaremos la sesión completando dichas ideas y añadiendo la información siguiendo el temario.
- Impartiremos la parte teórica de todas las sesiones mediante la técnica de **exposición con discusión** donde mediante un power point empezaremos a hablar sobre los diferentes apartados del temario, dejando participar y realizando preguntas en todo momento a los cuidadores para que sean sesiones participativas y recíprocas.
- En todas las sesiones, menos en la tercera sesión, dedicaremos un tiempo para la técnica de **video con discusión**, que consiste en ver un video informativo sobre el tema que vamos tratando en cada sesión y después dividiremos a la clase en dos grupos de 5 a los cuales repartiremos una hoja con algunas preguntas que deberán responder y reflexionar. Para terminar, haremos la puesta en común.
- En la tercera sesión realizaremos la técnica del **rol playing** donde describiremos una situación concreta de la que hemos estado hablado anteriormente y los usuarios tendrán que repartir los roles y enseñar como actuarían en dichas situaciones.

- En la cuarta sesión repartiremos información mediante folletos sobre las ayudas socioeconómicas que existen, seguido con la técnica de **demostración con entrenamiento** realizando unos ejercicios de relajación con la ayuda de una psicóloga para que podamos ponerlo en práctica en nuestra vida cotidiana.
- Finalizaremos la cuarta sesión mediante la técnica de investigación: **cuestionario**. Repartiremos un cuestionario de evaluación final para saber el grado de satisfacción de los usuarios, así como para ver si se han cumplido nuestros objetivos.

### 5.3. Programación de las actividades

#### 5.3.1. Contenidos educativos

El conjunto de actividades que formará el taller va dirigido a que los cuidadores adquieran una serie de conocimientos, habilidades y actitudes respecto al cuidado de sus familiares que han sido diagnosticadas/os de enfermedad de Alzheimer. Para ello se tratarán los siguientes temas:

#### *Primera sesión. Demencia y Alzheimer*

1. **Tema 1:** Qué es la demencia?
  - 1.1. Signos y síntomas
  - 1.2. Etiología
2. **Tema 2:** ¿Qué es el Alzheimer?
  - 2.1. Etapas de la enfermedad de Alzheimer
  - 2.2. Los 10 primeros síntomas del Alzheimer
  - 2.3. Tratamiento
  - 2.4. Cómo afecta a los familiares
  - 2.5. La importancia del diagnóstico precoz

#### *Segunda sesión. Comunicación y memoria*

3. **Tema 3:** La comunicación
  - 3.1. ¿Cómo me comunico con la persona con Alzheimer?
4. **Tema 4:** La memoria
  - 4.1. Trabajando la memoria

**Tercera sesión: Manejo y cuidados**

- 5. **Tema 5:** Situaciones difíciles
  - 5.1. Alucinaciones
  - 5.2. Conductas violentas
  - 5.3. Trastornos del sueño
  
- 6. **Tema 6:** Afectación de la autonomía: Actividades de la vida diaria
  - 6.1. Alimentación
  - 6.2. Higiene
  - 6.3. Vestirse
  - 6.4. Incontinencia urinaria
  - 6.5. Incontinencia fecal
  - 6.6. Movilidad

**Cuarta sesión. Yo también me cuido**

- 7. **Tema 7:** Le han diagnosticado Alzheimer
- 8. **Tema 8:** Cómo me siento
- 9. **Tema 9:** ¡Pide ayuda, no estás solo/a!
- 10. **Tema 10:** Toma el tiempo para ti
- 11. **Evaluación**

**5.3.2. Distribución de las sesiones**

	<b>DÍA</b>	<b>HORARIO</b>	<b>DURACIÓN</b>
<i>SEMANA 1</i>	MARTES (Sesión 1)	10h-11h	1h
		18h-19h	1h
	JUEVES (Sesión 2)	10h-12h	2h
		18h-20h	2h
<i>SEMANA 2</i>	MARTES (Sesión 3)	10h-12h	2h
		18h-20h	2h
	JUEVES (Sesión 4)	10h-11h	1h
		18h-19h	1h

Tabla nº3. Distribución de las sesiones. Elaboración propia

### 5.3.3. Diseño de las sesiones

Actividad y objetivos	Técnica	Tiempo	Profesional sanitario	Materiales	Lugar
<b>Primera sesión: Demencia y Alzheimer</b>					
Presentación del objetivo de la sesión y de los profesionales.	<i>Técnica de acogida:</i> Presentación	5 minutos	Enfermera Y neurólogo	-Ordenador -Proyector -Pendrive -Power Point -Pizarra -Tiza -Cuestionario -Hoja con preguntas -Bolígrafo -Sillas -Mesas	Aula nº16 del Centro de Salud de Torrekua
Para averiguar el nivel de conocimiento de los cuidadores	<i>Técnica de investigación:</i> Cuestionario y tormenta de ideas	10 minutos			
Los contenidos educativos (Demencia y Alzheimer) para aumentar el conocimiento de estas enfermedades del grupo diana.	<i>Técnica de exposición con discusión:</i> Demencia y Alzheimer	30 minutos			
A través de un vídeo repetiremos de manera más gráfica los conceptos más importantes que hemos explicado anteriormente en la teoría y después en grupos de 5 responderemos las preguntas y lo pondremos en común	<i>Técnica de vídeo con discusión</i>	10 minutos			
Aclarar dudas y recordar la próxima sesión	<i>Técnica de despedida</i>	5 minutos			
<b>Segunda sesión: Comunicación y memoria</b>					
Presentación del objetivo de la sesión y de los profesionales. Tiempo para dudas de la sesión anterior.	<i>Técnica de acogida:</i> Presentación	10 minutos	Enfermera y psicóloga	-Ordenador -Proyector -Pendrive -Power Point -Hoja con preguntas -Bolígrafo -Sillas -Mesas	Aula nº16 del Centro de Salud de Torrekua
En este apartado desarrollaremos el tema de la comunicación.	<i>Técnica de exposición con discusión:</i> Comunicación	45 minutos			
A través de un vídeo repetiremos de manera más gráfica los conceptos más importantes que hemos explicado anteriormente en la teoría y después en grupos de 5 responderemos las preguntas y lo pondremos en común	<i>Técnica de vídeo con discusión</i>	30 minutos			

En este apartado desarrollaremos el tema de la memoria.	<i>Técnica de exposición con discusión:</i> La memoria	30 minutos			
Recoger el material impartido y recordar la próxima clase	<i>Técnica de despedida</i>	5 minutos			
<b>Tercera sesión: Manejo y cuidados</b>					
Presentación del objetivo de la sesión y de los profesionales. Tiempo para dudas de la sesión anterior.	<i>Técnica de acogida:</i> Presentación	10 minutos			
En esta tercera sesión desarrollaremos cómo actuar ante situaciones difíciles y cómo la pérdida de autonomía va a influir a la hora de realizar de manera independiente las AVD.	<i>Técnica de exposición con discusión:</i> Situaciones difíciles y AVD	45h	Enfermera y psicóloga	-Ordenador -Proyector -Pendrive -Power Point -Sillas -Mesas	Aula nº16 del Centro de Salud de Torrekua
Imaginaremos distintas situaciones y los cuidadores tendrán que intercambiar roles y actuar.	<i>Técnica de rol playing</i>	1h			
Resolver dudas y recordar la siguiente clase.	<i>Técnica de despedida</i>	5 minutos			
<b>Cuarta sesión: Yo también me cuido</b>					
Presentación del objetivo de la sesión y de los profesionales y comentarios o dudas de la sesión anterior.	<i>Técnica de acogida:</i> Presentación	5 minutos			
Hablaremos sobre la importancia del autocuidado y ayudas sociales que existen.	<i>Técnica de exposición con discusión:</i>	25 minutos			
A través de un vídeo repetiremos de manera más gráfica los conceptos más importantes que hemos explicado anteriormente y discutiremos en conjunto.	<i>Técnica de video con discusión</i>	5 minutos	Enfermera, trabajadora social y psicóloga	-Ordenador -Proyector -Pendrive -Power Point -Sillas -Mesas -Hoja de evaluación final -Hoja de técnica de relajación -Hoja de ayudas y asociaciones	Aula nº16 del Centro de Salud de Torrekua
Explicaremos la técnica de relajación y realizaremos en conjunto.	<i>Demostración con entrenamiento:</i> Relajación	15 minutos			
Cuestionario final para saber el grado de satisfacción de los participantes.	<i>Técnica de investigación:</i> Cuestionario	5 minutos			
Resolveremos dudas y daremos por finalizada el programa.	<i>Técnica de despedida</i>	5 minutos			

Tabla nº4. Diseño de las sesiones. Elaboración propia

## **Primera sesión. Demencia y Alzheimer**

Esta primera sesión iniciaremos con la presentación de los profesionales seguido de un cuestionario que repartiremos a los cuidadores para averiguar el nivel de conocimiento y experiencia que tienen sobre la enfermedad del Alzheimer.

Seguiremos con una tormenta de ideas en la que preguntaremos a los participantes que resuman en una o dos palabras lo que significa para ellos “el Alzheimer”.

Tras estas actividades nos centraremos en la parte teórica de la sesión que la dividiremos en dos. La primera parte sobre la demencia y la segunda parte centrada en la enfermedad de Alzheimer, ambas actividades las realizaremos mediante la técnica de exposición con discusión.

Llegando al final de la sesión veremos un vídeo relacionado con la teoría Y Terminaremos la sesión aclarando dudas y recordando la próxima cita.

### **1. ¿Qué es la demencia?**

La demencia no se refiere a una enfermedad concreta, sino a un conjunto de síntomas relacionados. Por esta razón, la demencia en lugar de enfermedad se llama síndrome. Es de naturaleza crónica y progresiva, que se caracteriza por el deterioro de la función cognitiva (es decir, la capacidad para procesar el pensamiento). No teniendo nada que ver con el deterioro que pueda producir un envejecimiento causada por los años de vida. (11)

#### **1.1. Signos y síntomas**

La demencia afecta a la memoria, el pensamiento, la orientación, la comprensión, el cálculo, la capacidad de aprendizaje, el lenguaje y el juicio.

Afecta a cada persona de manera diferente, dependiendo del impacto de la enfermedad y de la personalidad del sujeto antes de empezar a padecerla. Los signos y síntomas más frecuentes los podemos dividir en tres etapas:

- **Etapa temprana:** A menudo pasa desapercibida, ya que el inicio suele ser paulatino.
  - Tendencia al olvido
  - Pérdida de la noción del tiempo
  - Desubicación espacial
- **Etapa intermedia:** A medida que la demencia evoluciona hacia la etapa intermedia los signos y síntomas se vuelven más evidentes.
  - Empiezan a olvidar acontecimientos recientes (nombre de las personas)
  - Se desubican en su propio hogar
  - Cada vez les cuesta más comunicarse
  - Empiezan a necesitar ayuda con el cuidado personal
  - Cambios de comportamiento, por ejemplo, dan vueltas por la casa o repiten las mismas preguntas...
- **Etapa tardía:** En esta última etapa de la enfermedad la dependencia y la inactividad son casi totales.
  - Aumenta la desubicación en tiempo y espacio.
  - Dificultad para reconocer familiares y amigos.
  - Cada vez necesitarán más ayuda para el cuidado personal.
  - Dificultad para caminar.
  - Alteraciones de comportamiento que pueden desembocar en agresiones.

(11)



## 1.2. Etiología

Las causas de la demencia tienen orígenes diferentes:

<b>Demencias neurodegenerativas primarias</b> (Se produce una afectación de las células que forman nuestro sistema nervioso central, las neuronas. Es de etiología desconocida.)	<b>Demencias secundarias</b> (Consecuencia de un trastorno principal. Es de etiología muy diversa.)	<b>Demencias mixtas</b> (neurodegenerativa y vascular)
Enfermedad de Alzheimer	Demencia vascular: multi-infarto	
Demencia por cuerpos de Lewy	Neoplásico: Tumores cerebrales	
Demencia frontotemporal	Infecciones: SIDA, Enfermedad de Lyme, Creutzfeldt-Jakob	
Enfermedad de Parkinson	Hidrocefalia normotensiva	
Enfermedad de Huntington	Fármacos y tóxicos	
Enfermedad de Pick	Metabólico o nutricional: Hipo o hipertiroidismo, déficit de B12...	

Tabla nº5. Dementia. Ljubenkov PA, Geschwind MD. 2016. (28)

## 2. ¿Qué es el Alzheimer?

Es una enfermedad degenerativa de etiología desconocida, caracterizada por la alteración en el número, estructura y función de las neuronas de diferentes áreas del córtex cerebral.

Es la demencia más importante por su frecuencia y porque es la que ha concitado mayor interés entre los científicos y el público general. Esta enfermedad está relacionada con la edad, en el sentido de que su frecuencia aumenta con el envejecimiento. (18)

Se caracteriza por una pérdida progresiva de capacidades cognitivas de las personas, produciendo tanto cambios psicológicos como conductuales que repercutirán progresivamente en la autonomía para realizar las actividades de la vida diaria, por lo que podemos concluir que la enfermedad genera altos niveles de dependencia. (10)

### 2.1. Etapas de la enfermedad de Alzheimer

El curso de la enfermedad no va a ser igual en todos los pacientes. Por lo que el Alzheimer puede avanzar más rápido en algunas personas. Además, nadie va a experimentar todos los signos y síntomas que vamos a enumerar a continuación, pero pueden ayudarnos a mantenernos alerta ante los problemas que pueden aparecer y así planificar las futuras necesidades. (29)

Lo más importante es saber que el comienzo de la enfermedad suele ser lento y gradual, dándose cambios sutiles en muchos de los aspectos de la vida de la persona confundiendo en ocasiones esos síntomas con los signos habituales del envejecimiento o depresión.

Fase 1- Leve	Fase 2- Moderada	Fase 3- Grave
<i>Síntomas iniciales</i>	<i>Síntomas medios</i>	<i>Síntomas avanzados</i>
<ul style="list-style-type: none"> <li>-Pérdida de memoria significativa, sobre todo memoria a corto plazo.</li> <li>-Ligera desorientación (tiempo espacio). Perderse en lugares familiares...</li> <li>-Ligeras alteraciones en el uso del lenguaje</li> <li>-Dificultad para recordar hechos importantes.</li> <li>- Dificultad para adaptarse a nuevos entornos o ambientes.</li> <li>-Dificultad para tomar decisiones.</li> <li>-Dificultad para nuevos aprendizajes, que requieran procedimientos razonados con cierta complejidad.</li> <li>-Ligeras dificultad para ejecutar movimientos coordinados complejos.</li> <li>-Alteraciones en el estado de ánimo y comportamiento (signos de depresión y agresividad).</li> <li>-Pérdida de iniciativa y motivación.</li> <li>Pérdida de interés en sus aficiones y pasatiempos.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>-Deterioro marcado de la memoria (la persona se vuelve muy olvidadiza, especialmente con los asuntos recientes y los nombres).</li> <li>- Desorientación temporal y espacial grave.</li> <li>-Dificultad para el aprendizaje de nuevas tareas.</li> <li>-Alteraciones gnósicas (alteraciones de la percepción, que incapacitan a quien las padece para reconocer a otras personas, objetos o sensaciones, antes familiares).</li> <li>-Gran dificultad en las actividades de la vida diaria (la persona necesita ayuda para: su higiene personal, ir al servicio, vestirse; es incapaz de cocinar, limpiar, hacer la compra...); no puede vivir sola.</li> <li>-Empobrecimiento significativo del lenguaje.</li> <li>-Apenas realiza alguna actividad.</li> <li>-Torpeza al caminar.</li> <li>-Reacciones desmesuradas del carácter y comportamiento (agresividad repentina, seguir al cuidador por toda la casa...).</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>-Pérdida total de memoria, excepto la afectiva.</li> <li>-Desorientación temporal y espacial total.</li> <li>-Nulo reconocimiento de parientes, amigos y objetos familiares.</li> <li>-Dificultad para comprender o interpretar cualquier cosa.</li> <li>-Incapacidad para orientarse en la propia casa.</li> <li>-Dificultad para comer.</li> <li>-Graves trastornos del movimiento.</li> <li>-Dificultad para caminar.</li> <li>-Estar confinado a una silla de ruedas o a la cama.</li> <li>-Doble incontinencia total.</li> <li>-Frecuente alteración del sueño.</li> <li>-Comportamientos inadecuados en público.</li> <li>-Alteración grave o incapacidad para realizar las actividades de la vida diaria (apraxia).</li> <li>Problemas respiratorios, alimenticios y dermatológicos</li> </ul>

-Disminución de la autoestima, miedo al deterioro, confusión. -Dificultad para el cálculo. -Escritura imprecisa y pobre.	-Posibilidad de experimentar alucinaciones.	
--	---	--

Tabla nº6. AFAGI. ¿Cómo progresa la enfermedad de Alzheimer? Fases. (29)

## 2.2. Los 10 primeros síntomas del Alzheimer

### 1. **Pérdida de memoria.**

(¿Quién vino a verme ayer?, ¿Que hemos comido en el almuerzo?, ¿Quién llamo al teléfono?)

### 2. **Repetición frecuente de preguntas a pesar de recibir respuestas.**

(¿Cuándo viene mi madre?, ¿cuándo viene mi madre? ...)

### 3. **Colocar cosas en lugares equívocos.**

(No se acuerda donde coloca las cosas, encontramos las llaves de casa en la basura, gafas dentro de las zapatillas...)

### 4. **Dificultad para recordar el nombre de objetos usuales.**

(Dame la...la... no me acuerdo cómo se llama).

### 5. **Pérdida del sentido de la orientación respecto al tiempo y lugar.**

(Perderse en el camino a la panadería, ¿Dónde estamos? Cuando estamos en casa, ¿Qué día es? Cuando es obviamente un sábado).

### 6. **Dificultades a realizar gestos simples y familiares.**

(No puede abrir la puerta con la llave, cambio de marchas del coche...)

### 7. **Pérdida de motivación e interés para realizar las actividades que antes disfrutaba.**

(Deja de leer el periódico, de ver su programa favorito, jugar con los amigos...)

### 8. **Dificultad para realizar tareas fáciles.**

(No consigue hacer una llamada telefónica...)

### 9. **Cambios bruscos de humor.**

(De mal humor sin razón de ser)

## 10. Dificultad para manejar objetos muy familiares.

(Se equivoca al utilizar cubiertos cuando come, sabe que es un peine, pero ha olvidado cómo peinarse).

(30)

### 2.3. Tratamiento

La Enfermedad de Alzheimer a día de hoy se considera irreversible. No existe ningún tratamiento que frene de forma efectiva la progresión de la enfermedad por lo que los pacientes que la sufren precisan cuidados y apoyos durante mucho tiempo.

Sin embargo, existen varios medicamentos que hacen más lento su avance y mejoran la calidad de vida del paciente. (20)

### 2.4. Como afecta a los familiares

Este deterioro progresivo altera de manera paulatina la vida laboral, social y familiar del paciente llegando a cambiar completamente la estructura familiar.

La responsabilidad del cuidado recae sobre un familiar que se va a convertir en el “cuidador principal”. Este va a ser quien satisface las necesidades básicas y psicosociales del enfermo. Por lo que normalmente serán quienes deberán de interrumpir su ritmo habitual y limitar la vida social lo cual va a repercutir negativamente en su salud y dará lugar a un conjunto de problemas físicos, psicológicos y socioeconómicos. (31)

### 2.5. La importancia del diagnóstico precoz

El diagnóstico precoz de la enfermedad es fundamental para el desarrollo de terapias modificadoras. Actualmente el principal objetivo de la Enfermedad de Alzheimer es la prevención, que implica la detección del mismo antes del desarrollo de síntomas. El diagnóstico precoz puede frenar la enfermedad en fases tempranas, cuando el paciente todavía se encuentra en buenas condiciones, pudiendo así alargar su calidad de vida.

A continuación, nombraremos algunos de los beneficios que aporta al paciente el diagnóstico precoz:

- Facilitará el manejo clínico al podernos adelantar a la aparición de síntomas.
- Iniciaremos el tratamiento de manera precoz, antes de que se produzca un mayor deterioro que limite su eficacia y la obtención de resultados.
- Implicaremos a los pacientes en las decisiones sobre la planificación de su futuro. Cuanto antes conozcan la existencia de la enfermedad, más tiempo tendrán para organizar sus vidas.
- Favoreceremos en la implicación y el apoyo de la familia en el proceso y evolución de la enfermedad.
- Ayudaremos a planificar con anticipación y a discutir las opciones para tomar decisiones de futuro. Intervención con los cuidadores.

(32)

## **Segunda sesión. Comunicación y memoria**

Tras una primera sesión donde se han resuelto los conceptos más básicos de la enfermedad y las primeras dudas a partir de ahora las sesiones que vienen a continuación van a ir encaminadas a proporcionar a los cuidadores las herramientas necesarias para lidiar día a día con la enfermedad.

En esta segunda sesión en concreto nos centraremos en el tema de la comunicación, indicando algunas pautas para favorecerla. En la primera parte de la sesión hablaremos sobre la comunicación y daremos algunos consejos para así proporcionar algunas herramientas para que los cuidadores puedan practicar en su día a día, seguida de un video relacionado. Para terminar, hablaremos sobre uno de los síntomas cognitivos más característicos, como es la memoria.

Terminaremos la sesión dejando un tiempo para aclarar las dudas y recordando la próxima sesión.

### **3. La comunicación**

Dado que una de las características de la enfermedad es el deterioro progresivo del lenguaje, las personas que van a relacionarse con el enfermo deben aprender a mantener nuevas formas para comunicarse.

Tenemos que tener claro que no necesariamente todos los problemas del lenguaje que presenta una persona con demencia son causados por la propia demencia, corregir un trastorno de audición a través de audífonos, mejorar su visión con gafas... pueden mejorar significativamente su capacidad de comunicación, por lo tanto, ante una persona con demencia con problemas de lenguaje primero nos tendremos que preguntar si:

- ¿Escucha bien?
- Si usa audífonos ¿funcionan correctamente?
- ¿La persona ve? ¿Sus gafas están limpias? ¿Las usa?

(18)

### 3.1. ¿Cómo me comunico con la persona con Alzheimer?

La enfermedad de Alzheimer interfiere primero en la comprensión de las palabras. Por lo que cuando estas habilidades lingüísticas empiezan a deteriorarse el lenguaje corporal se transforma en una herramienta fundamental para transmitir un mensaje. A través de gestos, tono de voz, expresión facial, postura... es decir el lenguaje no verbal.

Los componentes no verbales de la comunicación transmiten mucho significado, aquí **algunas pautas:**

- *Mirar a los ojos.* Permite recoger la información a la vez que se muestra atención.
- *La sonrisa.* Comunica cordialidad, transmite tranquilidad y provoca serenidad.
- *La expresión de la cara.* Capaz de comunicar amor, alegría, sorpresa, enfado...
- *Los gestos con la cabeza.*
- *Los gestos con las manos y con los brazos,* contribuyen a reforzar el mensaje verbal.
- *La postura del cuerpo.*

No es lo mismo comunicarse en las primeras fases de la enfermedad que en fases más avanzadas. Una buena comunicación favorece la relación y facilita las tareas del cuidado.

Son importantes tres actitudes fundamentales en la comunicación: la empatía, la aceptación incondicional y la autenticidad y todas estas tienen que ir acompañadas de la escucha activa. (33)



### **La empatía**

Dedicar nuestro tiempo para intentar comprender el estado emocional del paciente para saber cuáles son sus necesidades. Nos tenemos que poner en su lugar e identificarnos con su situación.

El objetivo de la empatía no es vivir las mismas emociones y sentimientos de la persona a la que se quiere comprender sino captarlos tal y como son vividas por el enfermo. Para ello hay que dejar a un lado por un momento el modo que tenemos de ver las cosas y hacer un paréntesis para contemplar la realidad a través de los ojos del paciente. Esto se resume en:

- Tenemos que elegir espacios con poca gente y poco ruido para entablar una conversación.
- Elegir un lugar adecuado, donde nadie te interrumpa.
- Sentarse al lado del paciente, enfrente de él/ella y a la misma altura para que perciba la comunicación verbal y la no verbal.
- Escuchar atentamente sin interrumpir para que se sienta comprendido. Generando un clima de confianza.
- Observar. Oír, ver, mirar... nos ayudara a comprender sus problemas.
- Facilitar la expresión de sus emociones mediante la escucha activa y el parafraseo. Utilizar sus propias palabras para hacerle ver que le estamos entendiendo.

(33)

### **La aceptación incondicional**

Sentirse aceptado es una necesidad que tenemos todos en cualquier tipo de relación, pero sobre todo por quien tiene necesidad de ayuda. Para que la persona enferma se acepte a sí mismo el primer paso es que el cuidador le acepte.

- Tenemos que entender sus comportamientos, pensamientos y emociones como una expresión de su enfermedad.
- Evitaremos aconsejar y juzgar.
- Evitar generalizar y utilizar expresiones como “siempre”, “todo” “nunca”.
- Aceptar el “no” por respuesta respetando sus decisiones. (33)

### La autenticidad

Una persona es auténtica cuando es ella/el misma/o. Cuando actúa con coherencia entre lo que piensa, siente y lo que expresa.

La autenticidad empieza por el autoconocimiento, es decir reconociendo las propias emociones y sentimientos, así podremos entender mejor las emociones y sentimientos ajenos.

- Mostrar interés por sus deseos y necesidades.
- Reconocer sus esfuerzos.
- No engañar ni ridiculizar.

(33)

Las siguientes **recomendaciones** os pueden ayudar a mejorar la calidad de la comunicación:

- Llama su atención. Establezca el contacto visual antes de hablar.
- Diríjase por su nombre.
- Háblale lentamente para darle tiempo para integrar la información, pero sin perder la naturalidad y con un tono de voz suave.
- Háblale con frases cortas y palabras fáciles.
- Deja el tiempo suficiente para responder. No cambiar de tema si no llega la respuesta.
- Muéstrate receptivo y empático. Es muy importante hacerle sentir que lo que dice es interesante.
- Escúchale de manera activa (use expresiones como “sí”, “ah” para demostrarle que lo estás escuchando).
- Acompaña sus palabras con gestos y claves visuales para facilitar la comprensión.
- Aunque emita un discurso poco claro, deja al paciente que se exprese; no lo haga por él/ella sino ayúdale a que lo haga.
- Disminuya las distracciones (apague la radio y la televisión).
- No utilice un lenguaje infantil.

- Evita las situaciones de bloqueo. Si las posibilidades de que el paciente pueda responder a una pregunta, recordar un determinado momento... son mínimas es preferible renunciar y cambiar a un tema que favorezca la comunicación.
- Segmenta los mensajes. Pedir una única cosa cada vez y comprobar que la primera demanda ha sido integrada de manera correcta antes de pasar a la siguiente.
- Muéstrale respeto, familiaridad y confianza. Será tu mejor herramienta para favorecer la comunicación.

(18)

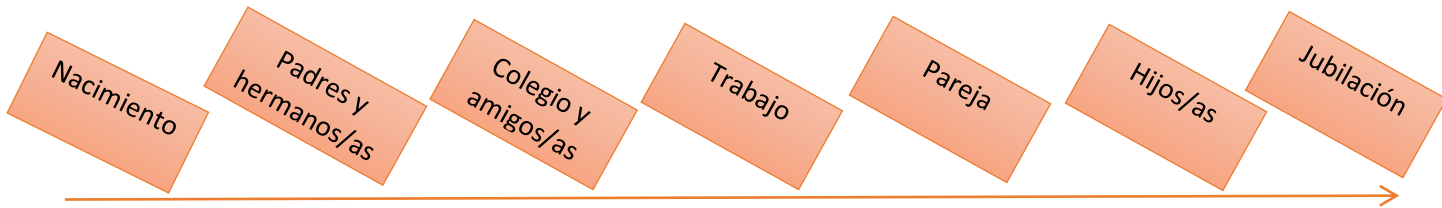
#### 4. La memoria

La pérdida de memoria es el principal síntoma y el más característico de esta enfermedad. Muchas veces cuando una persona es diagnosticada de enfermedad de Alzheimer hacemos especial hincapié en este síntoma dejando otros síntomas igual de importantes de lado. Pero más adelante veremos que el Alzheimer no es únicamente la pérdida de memoria, sino que engloba muchos otros síntomas. Podemos distinguir varios tipos de memoria según su duración:

<b>Memoria inmediata</b>	Es la que utilizamos para retener información importante durante unos segundos.
<b>Memoria a corto plazo</b>	Junto con la memoria inmediata es lo que primero se va a ver afectado. El almacenamiento de datos oscila entre unos días y varios semanas.
<b>Memoria a largo plazo</b>	Es capaz de almacenar grandes cantidades de datos de nuestra biografía, desde varios días hasta recordar hechos lejanos. Esta memoria perdura más en el tiempo perdiéndose antes la memoria a corto plazo.
<b>Memoria episódica</b>	Este tipo de memoria hace referencia al recuerdo de datos y hechos concretos, de dónde y cuándo acontecen. Gracias a ello podemos organizar de manera correcta los sucesos de nuestra vida.

En ocasiones la persona con Alzheimer recuerda su vida pasada como si fuera actual y por ello puede olvidar que tiene hijos y nietos y cree que aún va a la escuela todos los días. En definitiva, recuerdos de la infancia.

Vamos a elaborar un ejemplo de una línea de vida con los sucesos que pueden ocurrir de manera ordenada de una persona mayor:



Como hemos dicho, las personas que sufren esta enfermedad van a olvidar antes los hechos más recientes. Por ello, si nos fijamos en esta línea de vida, lo primero que olvidaría la persona sería la jubilación. Olvida que está jubilada y, por tanto, puede que tenga conductas relacionadas con la época en la que trabajaba.

#### 4.1. Trabajando la memoria

A la hora de estimular la memoria diferenciamos las actividades encaminadas a trabajar la memoria inmediata, a corto plazo y a largo plazo.

- **Memoria inmediata**

- Repetir listado de palabras.
- Repetir lo que vamos escuchando en la televisión o lo que vamos leyendo en el periódico.

#### 2. Memoria a corto plazo

- Practicar juegos como “memory” donde tiene que encontrar parejas de imágenes.
- Leer alguna noticia en el periódico o en la televisión y pasado un tiempo hacer el ejercicio de recordar o podemos hacer preguntas al respecto.

- Recordar acontecimientos cotidianos (cena del día anterior, persona con las que han estado durante la semana...).

### **3. Memoria a largo plazo**

- Recoger datos personales (nombre, apellidos, teléfono, dirección...)
- Recuerdo biográfico. Recordar los acontecimientos más importantes de su vida: lugar de nacimiento, miembros de la familia...
- Recordar personas o lugares de su vida pasada mediante fotografías.
- Hablar sobre el trabajo, colegio, amigos de cuando era pequeño.

(34)

### **Tercera sesión. Manejo y cuidados**

En cuanto a la tercera sesión, en la primera parte nos centraremos en las distintas situaciones que pueden resultar difíciles de manejar por parte del cuidador ya que se tratan de situaciones complejas.

La segunda parte de la sesión dedicaremos a hablar sobre las actividades de la vida diaria que se van a ver influenciados por la progresiva pérdida de autonomía del familiar, proporcionando algunos consejos para facilitar el cuidado.

A continuación, realizaremos la técnica del rol playing para poner en práctica la teoría aprendida, donde presentaremos distintas situaciones que puedan aparecer en nuestro día a día y así ver cómo actuar en distintas situaciones de manera más adecuada.

Para finalizar, terminaremos la sesión dejando un tiempo para aclarar las dudas y recordando la próxima sesión.

#### **5. Situaciones difíciles**

Es muy importante recordar en todo momento que los problemas de conducta de nuestro familiar se deben a la enfermedad que padece, y eso es lo que le hace vivir en un mundo paralelo al nuestro.

Tenemos que tener claro que nuestro familiar no se comporta mal, aunque a veces lo parezca, sino que se comporta como la enfermedad le deja comportarse.

Cuando surgen alteraciones del pensamiento y percepción de tipo alucinaciones, delirios...es bastante probable que aparezcan episodios de agitación, por lo que a la hora de manejar este tipo de situaciones difíciles es muy importante desarrollar nuestra empatía.

### 5.1. Alucinaciones

El Alzhéimer produce alucinaciones y la reacción inmediata del cuidador para que la persona vuelva a la realidad cuando este sufre una alucinación no debe ser negarla sino emplear empatía y sensibilidad.

#### Ejemplos:

1. En navidades los adultos mantenemos la magia de los Reyes Magos con los niños y no se puede decir que estamos mintiendo cuando respondemos a las preguntas que hacen los niños sobre los Reyes Magos. De manera similar debemos convivir con las alucinaciones de quienes la sufren.
2. Si el enfermo de Alzheimer está viendo arder la planta del salón, se puede tapar con una sábana y sacarla de la habitación. Decirle que ya se ha apagado y darle las gracias por avisar y a continuación, proponerle dar un paseo para así desviar su atención.

(34)

Las alucinaciones pueden ser:

- Visuales
- Auditivas
- Táctiles
- Olfativas
- Gustativas
- Somestésicas

Como tenemos que actuar ante alucinaciones y delirios:

- Para la persona que los sufre son percepciones e ideas reales por lo que no debemos llevar la contraria.
- Evitar decirles “tranquilo no pasa nada” ya que para ellos sí está pasando.
- Nunca dejarles solos en esos momentos de angustia.
- Sentarse a su lado y mostrar interés por lo que les ocurre.
- Tranquilizarlos mediante el contacto físico, caricias, apoyar la mano sobre ellos...
- Escucharles sin afirmar ni negar lo que nos cuentan.
- Evitar fomentar las alucinaciones metiéndonos dentro de ellos, aunque sean de temática positiva. Si la persona está muy feliz porque está viendo a sus hijos cuando eran pequeños nunca hacer comentarios como “que niños más bonitos” haciendo creer a la persona que nosotros también los estamos viendo.
- Cuando baja su nivel de alerta intentar desviar su atención a estímulos reales.

(34)

5.2. Conductas violentas

De todas las conductas de su familiar, la que más perturba son las agresiones o las conductas violentas. Estas conductas pueden ser físicas o verbales. Normalmente las primeras aparecen antes que las segundas por lo que hay que prestar especial atención a estas.

Una conducta agresiva también puede manifestarse como una resistencia al cuidado que se le da, puede ser de dos tipos: resistencia física y resistencia verbal.

Las personas con Alzheimer tienen este tipo de conductas como respuesta a algún factor desencadenante por lo que será muy importante que tratemos de identificar las causas. Una de las estrategias que se puede utilizar es analizar **cuándo, cómo y dónde** se produjeron conductas similares para así anticiparse a ellas.



Dos situaciones frecuentes que suelen provocar conductas violentas son:

1. El contacto físico inoportuno, presionar al paciente físicamente para que se bañe, se vista, comer, etc.
2. Cuando contradecemos al familiar en algún deseo que manifestaba. Ejemplo, no dejándole salir a la calle.

(18)

Siempre va ser mucho más adecuado prevenir las conductas violentas de su familiar que manejarlas una vez que ocurren, por lo que a continuación mencionaremos **algunas maneras para prevenir dichas conductas:**

- Proporcionar un ambiente seguro
- Establezca unas rutinas familiares como la hora de levantarse, bañarse, comer, acostarse...
- Explica las cosas de manera clara ya que muchas veces pueden agitarse porque no entienden lo que le estamos diciendo o haciendo. Será muy importante verbalizar cada una de las acciones que realizamos con el familiar, sobre todo cuando se trata del aseo.
- Evita el exceso de estimulación ambiental (ruido, luz, gente...)
- Dejar a la persona el tiempo necesario para realizar sus actividades, no apurándole.
- Ante situaciones de agresividad, recordar que esta es una consecuencia más de la enfermedad, por lo que sería conveniente hablar con un tono de voz suave evitando gritar.

(34) (18)

### 5.3. Trastornos del sueño

En un envejecimiento normal existen diferentes cambios en el patrón del sueño. El sueño es más fragmentado, menos profundo y con más despertares nocturnos que en las personas jóvenes.

Las personas con demencia además de sufrir los cambios de sueño propios del envejecimiento, pueden presentar otros trastornos del sueño: pueden dormir

demasiado, dormir demasiado poco, o presentar una inversión del ciclo sueño-vigilia (duermen de día y están despiertos por la noche). (36)

Algunos consejos:

- Restringe el tiempo que duerme durante el día para que tenga sueño a la noche.
- Incluir actividad física durante el día.
- Evitar los estimulantes: alcohol, cafeína, evita ver la televisión antes de acostarse...
- Mantén una rutina regular de despertarse, comer y acostarse.
- Haga un ambiente cómodo: temperatura adecuada, proporcionar algunas luces por las noches para que la persona se sienta segura...
- En cuanto a la cena, intente que sea algo ligero.

(36) (18)

**6. Afectación de la autonomía: Actividades de la vida diaria**

Cuando una persona empieza a desarrollar Alzheimer, puede presentar dificultades a la hora de vivir de manera independiente ya que a medida que la enfermedad va avanzando afectará en la autonomía de la persona. A continuación, mencionaremos las distintas actividades de la vida diaria por lo cual se verá afectado el enfermo junto con algunos consejos para que los cuidadores puedan aplicarlo en su día a día y así facilitarles el manejo.

6.1. Alimentación

La desnutrición y pérdida de peso son habituales durante el curso de la enfermedad.

Al principio de la enfermedad el deterioro de la memoria puede interferir en la compra y en el cocinado de la comida y muchas veces los familiares no se dan cuenta que la persona no está comiendo de forma regular y saludable.

También manifiestan dificultades para saborear y oler las comidas. Algunas veces les cuesta diferenciar una comida de otra y puede que ya no disfruten de las comidas que antes eran sus favoritas así que comen menos.

A medida que progresa la enfermedad, se muestran agitadas e intranquilas, pudiendo deambular durante largos periodos de tiempos. Este incremento de la actividad puede aumentar sus necesidades energéticas.

En estadios avanzados, las personas con EA pueden no reconocer las comidas y algunas simplemente se niegan a comer.

Nuestra labor como familiar será estar atentos a los potenciales problemas nutricionales, ya que con el tiempo una persona con enfermedad de Alzheimer suele perder una cantidad de peso significativa, deficiencias de vitaminas, minerales y proteínas o incluso estar severamente malnutridas. La malnutrición hace a la gente con EA más susceptible a las infecciones, neumonía y otras amenazas para su salud.

Algunos consejos:

- Hay que tener en cuenta qué otros factores pueden hacer más difícil comer a la persona. Por ejemplo, ¿presenta problemas físicos, como dolor o sequedad de boca o pérdida de vista?. Si es así, consulte a su médico.
- Procurar una dieta equilibrada y variada, rica en proteínas y fibra.
- Proporcionar un ambiente tranquilo, para contrarrestar la inquietud y la agitación. Intente limitar las distracciones y los ruidos a la hora de la comida y deja a la persona comer a su ritmo.
- Muy importante mantener horarios y rutinas para las comidas.
- Si el uso de cubiertos resulta problemático corte los alimentos en trocitos.
- Presentar la comida que le está sirviendo, manteniendo una actitud cálida, con contacto visual y físico.
- Siéntate delante del familiar mientras come, para servirle de ejemplo.
- Modifica la textura (alimentos picados, triturados o en puré) y sirva líquidos más espesos para minimizar las dificultades en la masticación y deglución.
- Si la persona no puede cubrir sus necesidades nutricionales y calóricas utilizar suplementos energéticos y nutricionales para asegurar una buena ingesta nutricional.

## 6.2. Higiene

Al inicio de la enfermedad el familiar podrá cuidarse por sí mismo, pero a medida que avanza, día tras día presentará más dificultades para realizar esta actividad, manifestando un descuido progresivo.

Es muy importante que el familiar mantenga una rutina de higiene, teniendo en cuenta las necesidades del familiar como las suyas.

Al mismo tiempo, la actividad del baño no debe presentar riesgo para el paciente y el cuidador. Debe ser una oportunidad de comunicación y de distracción.

### Algunos consejos:

- Privilegiar las duchas: mejor sentado y evitar las bañeras.
- No dejar solo al familiar durante el aseo.
- Estimular la autonomía del paciente y dejarle hacer todo lo que pueda por sí mismo.
- Hacer en el baño las modificaciones de seguridad necesarias para disminuir los riesgos de caídas o accidentes (instalar pasamanos en la ducha, sistema antideslizante...)

(18)

## 6.3. Vestirse

Es muy importante mantener las preferencias y los hábitos previos del familiar siempre y cuando no generen riesgo para la persona. Recordar que lo importante es que se vista cómodo y acorde a la temporada.

### Algunos consejos

- Al principio será muy importante animar al familiar a que seleccione él/ella mismo/a la ropa. Las personas con Alzheimer suelen descuidar su apariencia personal y usar ropa sucia.

- Darle tiempo para que se vista, no importa que se demore si lo hace solo o con poca ayuda. Estimula que sea autónomo.
- Cuando no se acuerda en qué orden poner la ropa preséntale la ropa en el orden correcto.
- Asegurar que la habitación está iluminada y con una temperatura adecuada.
- Utilizar ropa cómoda, fácil de poner y quitar (cierres con velcro o elásticos)
- Utilizar calzado cómodo, fáciles de poner y quitar y con suela antideslizante.

(18)

#### 6.4. Incontinencia urinaria

En las primeras etapas de la enfermedad los pacientes no suelen presentar trastornos del control esfinteriano, pero a medida que la enfermedad progresa irán perdiendo esa capacidad.

Al igual que ocurre con otras actividades de la vida diaria, existen diferentes medidas para retrasar el uso de pañales.

#### Algunos consejos:

- Vestir con ropa holgada, cómoda y que sea fácil desvestirse.
- El baño tiene que estar bien indicado para que lo pueda reconocer durante el día como de noche. Es recomendable señalar el baño y mantener una luz encendida de manera continua.
- Establecer una rutina para ir al baño cada 3-4h, sobre todo al despertarse, antes de acostarse y después de las comidas.
- A medida que la enfermedad avanza la incontinencia será mayor y será obligatorio el uso de pañales, colectores... en estos casos será muy importante cambiar frecuentemente para que no esté mojado mucho tiempo y mantener la piel seca e hidratada para evitar así la aparición de úlceras o pequeñas heridas.

(18)

### 6.5. Incontinencia fecal

Es recomendable llevar un registro con las frecuencias diarias de deposiciones del familiar y si lleva varios días sin defecar consultar con su médico. Ya que podría complicarse con un fecaloma, es decir, una obstrucción intestinal por deposiciones endurecidas.

Las siguientes medidas disminuyen el riesgo de desarrollar fecaloma y también contribuyen a prevenir la incontinencia:

- Asegurar que el familiar beba al menos litro y medio de líquidos diarios.
- Llevar una alimentación rica en fibra y aumentar ingesta de alimentos como frutas y verduras.
- Identificar la rutina del paciente y animarle para que se sienta en la taza del baño.
- Realice masaje abdominal de manera circular, comenzando por el lado derecho y terminar en el lado izquierdo. Repetir varias veces al día.
- Favorezca el ejercicio físico para que aumente la motilidad intestinal.

(18)

### 6.6. Movilidad

Para fomentar la independencia de la persona con Alzheimer será muy importante mantener la movilidad física mediante actividades de estimulación que mencionaremos a continuación.

El objetivo de estas actividades va a ser impedir que el familiar se ponga rígido y facilitar a nosotros mismos la movilidad del mismo.

Algunos consejos:

- Establece una rutina de ejercicios diario. Anímale a caminar y acompáñale si es necesario.
- Cambiar frecuentemente de posición. Ya que en personas postrados con mínima actividad es frecuente la acumulación de secreciones respiratorias.
- Realizar ejercicios y movimientos con suavidad tanto de extremidades superiores como de inferiores.
- En las etapas más avanzadas de inmovilidad se recomienda mantener al paciente fuera de la cama al menos una hora a la mañana y a la tarde.
- La realización de masaje será muy importante en estos pacientes ya que debido a su inmovilidad pueden aparecer problemas circulatorios, rigideces...

(18)

### **Cuarta sesión. Yo también me cuido**

Esta última sesión centraremos en el cuidador, en descubrir qué y cómo se sienten, en subrayar que lo que puedan sentir es normal pero siempre y cuando no afecte de manera negativa a su salud física y psíquica... les daremos algunas pautas que les pueda ayudar para convivir con la enfermedad, enseñarles a gestionar los sentimientos, cómo hacer frente a situaciones de estrés, etc.

Además, les mostraremos las distintas ayudas socioeconómicas y las distintas asociaciones que existen en la comarca del Bajo Deba como en el municipio de Eibar.

Para ir finalizando con la sesión, mediante la técnica de demostración con entrenamiento terminaremos con una técnica de relajación progresiva con la ayuda de una psicóloga.

Finalizaremos aclarando dudas y repartiremos la evaluación final.

#### **7. Le han diagnosticado Alzheimer**

Cuando un miembro del núcleo familiar es diagnosticado de enfermedad de Alzheimer se da una reestructuración familiar que en muchos casos genera estrés. Desde el momento del diagnóstico toda la atención va a ir dirigida al enfermo por lo que la salud del cuidador se puede ver comprometido a un nivel bio-psico-social: empeoramiento de su propia calidad de vida, dificultades en el manejo adecuado del enfermo... (38)

El cuidado de una persona con Alzheimer no es una tarea fácil y se involucran muchos sentimientos. Por lo que será muy importante reconocer y aceptar la aparición de estos sentimientos para así poder tolerarlas mejor de manera que no interfieran ni en el cuidado de uno mismo ni en el de nuestro familiar.



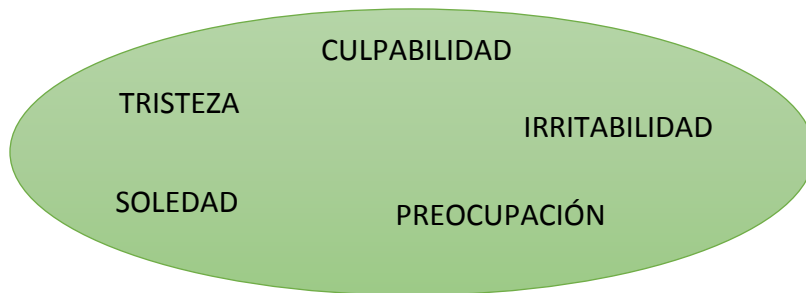
## 8. Cómo me siento

El cuidador principal va a ser la persona quien asume la responsabilidad de la atención y cuidados diarios de la persona con Alzheimer. Y como bien sabréis en la mayor parte de las familias un único miembro asume la mayor parte de la responsabilidad del cuidado, lo que implica:

- Mucha carga física y psíquica.
- Se desatiende a sí misma: no toma el tiempo para el ocio, no sale con sus amigos...
- Se responsabiliza de la vida del familiar enfermo: medicación, higiene, alimentación, cuidados...
- Poco a poco el enfermo va perdiendo su independencia, por lo que cada vez necesitará más atención.

(39)

Estos van a ser algunos de los sentimientos más comunes que afloran en el cuidador de Alzheimer:



Pero tenemos que tener claro lo siguiente:

- Nos tenemos que cuidar a nosotros mismos.
- No nos tenemos que aislar. Tenemos que seguir manteniendo el contacto con los amigos y familiares y disponer de algún lugar donde podamos hablar de ciertos sentimientos como de tristeza, desesperación, rabia... con alguien de confianza o con personas que están pasando por una situación parecida.
- Deja que te ayuden. Buscar el apoyo en Asociaciones de Familiares de Enfermos de Alzheimer ya que compartir las experiencias ayuda a aceptarlas, tolerarlas y controlarlas mejor.
- Planificar la vida a la nueva situación y disponer de algún día de descanso en el cuidado de la persona.
- Buscar actividades que te hagan desconectar y disfrutar.
- Recordar siempre que el comportamiento y el estado de ánimo del familiar afectado es consecuencia de la enfermedad.
- Valorar y recordar el pasado del familiar afectado, aceptar la situación presente y aprovechar los buenos momentos que puedas tener con la persona día a día.
- Convencerse a sí mismo que haces todo lo que uno puede hacer con el cuidado.

## 9. ¡Pide ayuda, no estás solo/a!

		Dirección	Teléfono	Correo electrónico	Página web
<b>AFAGI</b>	Asociación de Familiares de Personas Enfermas de Alzheimer y otras demencias de Gipuzkoa.	<p><b>Sede principal:</b> C/Resurrección M<sup>a</sup> Azkue 32, bajo 20018 Donostia.</p> <p><b>Sedes comarcales:</b> Bidasoa, Debagoiena Goierri, Donostia Ospitalea, Tolosaldea Urola Kosta y Debabarrena.</p> <p><b>Debabarrena</b> C/Ardanza 1-3, bajo 20600 Eibar</p>	943297118	<a href="mailto:afagi@afagi.eus">afagi@afagi.eus</a>	Afagi.eus
<b>Centros de día</b>	Centro Gerontológico Egogain	C/Legarre 8 20600 Eibar	943820087	<a href="mailto:ialonso@gipuzkoa.net">ialonso@gipuzkoa.net</a>	

Tabla nº8. Las ayudas socioeconómicas y asociaciones. Elaboración propia

## 10. Toma el tiempo para ti.

Como ya hemos mencionado anteriormente el cuidado de la persona con Alzheimer produce mucha tensión y estrés que van a ir acumulando día tras día por lo que tenemos que saber gestionar y tomarnos un descanso: salir a caminar, escuchar música, realizar yoga... cada uno tiene que encontrar su manera para relajarse.

Para finalizar la sesión realizaremos una técnica que consiste en relajar y tensar los distintos grupos musculares. Esta técnica de relajación podemos aplicar en nuestro día a día cuando nos encontramos ante mucho estrés.

Consiste en:

- Recuéstate o siéntate en un lugar cómodo y tranquilo
- Cierra los ojos y aprieta los puños.
- Mante apretado 5 segundos y después relájalos (ir notando como la tensión se va).
- Repetir tres veces notando el contraste entre tensión y relajación.
- Ir repitiendo el proceso con los distintos grupos musculares del cuerpo: brazos, hombros, piernas, pies, espalda...
- Centrar toda la atención en la sensación de descanso conforme los músculos se relajan. (40)

Al finalizar la técnica de relajación, entregaremos una hoja explicando dicha técnica para que la puedan llevar a casa y practicarla (anexo 8).

### **11. Evaluación**

Para evaluar el contenido de las sesiones educativas llevadas a cabo, impartiremos un cuestionario de evaluación a cada cuidador al final de la última sesión.

En ella valoraremos el cumplimiento de las actividades llevadas a cabo por los profesionales sanitarios: la estructura del programa, el proceso de desarrollo y los resultados obtenidos, la interacción conseguida con el grupo diana, el cumplimiento del horario...

En cuanto a la estructura del programa, vamos a evaluar los recursos utilizados. Si disponíamos de suficientes recursos en cuanto a los aspectos materiales (papelería, espacio, sillas...), aspectos técnicos (ordenador, cañón, pizarra...) y humanos (suficientes profesionales).

Asimismo, evaluaremos el proceso de desarrollo por parte de los profesionales. Si se ha conseguido la interacción con el grupo diana, si la comunicación ha sido efectiva, la metodología utilizada, el cumplimiento de los tiempos establecidos para cada actividad...

Para finalizar, observaremos si se han cumplido o no los objetivos establecidos y el grado de satisfacción del grupo diana.

En definitiva, hay que tener en cuenta el impacto que ha tenido este Plan de Educación sobre el grupo diana a corto y a largo plazo.

Para ello, compararemos el nivel de conocimiento que tenían al principio de la primera sesión, viendo su evolución a lo largo de las sesiones y el grado de satisfacción al final del programa.

El cuestionario está compuesto de tres apartados:

A continuación, señale con una **X** el número/palabra que considere.

1= Muy mala; 2= Mala; 3= Regular; 4=Buena; 5= Muy buena

En cuanto a la organización/estructura de las sesiones:

	1	2	3	4	5
El horario del curso					
La duración del curso					
Las instalaciones del centro					
Apoyo y disponibilidad por parte de los profesionales					

En cuanto al contenido/metodología:

	1	2	3	4	5
Los temas trabajados					
La forma de trabajar					
Metodología práctica					
Utilidad para tu día a día					
El material utilizado					
Calidad en la presentación de contenidos					
Grado de satisfacción					

Valoración global:

	1	2	3	4	5
La valoración del curso en su conjunto					

1. ¿Qué es lo que más te ha gustado? ¿Por qué?

2. ¿Qué es lo que menos te ha gustado? ¿Por qué?

3. ¿Quieres añadir algún comentario o sugerencia sobre las sesiones educativas?

## 6. CONCLUSIONES

De este plan de educación se podría concluir lo siguiente:

1. La falta de experiencia y conocimiento del grupo diana (cuidadores informales) sobre el manejo de las personas con Alzheimer supone un problema tanto sanitario como social.
2. El éxito del programa va a depender en gran parte del punto de partida del mismo, por lo que mediante un cuestionario inicial descubriremos las necesidades y conocimientos que tienen sobre la enfermedad de Alzheimer y de ahí desarrollaremos las sesiones educativas.
3. Iniciaremos el programa enseñando al cuidador informal a conocer qué es la enfermedad de Alzheimer para que sea capaz de entenderla mejor y remarcarles en todo momento que la persona con EA no se comporta mal, sino que se comporta como la enfermedad le deja comportarse.
4. Proporcionar al cuidador informal las herramientas necesarias para el manejo del familiar, aumentando las habilidades en su tarea de cuidar con la finalidad de mejorar la calidad de cuidado.
5. Enseñar al cuidador informal a cuidarse de sí mismo.
6. Informar en todo momento sobre las diferentes asociaciones y ayudas socioeconómicas que existen en el entorno para que estas familias se sientan respaldadas.

## 7. BIBLIOGRAFÍA

1. Lopes Dos Santos MC. El nuevo envejecimiento frente al edadismo y la soledad. Un proyecto de intervención sociosanitario en contexto comunitario. Paraninfo digital. 2019; 13(30): e30083. Disponible en: <http://ciberindex.com/p/pd/e30083>
2. OMS (Organización Mundial de la Salud). Envejecimiento. Temas de Salud. [Internet]. Disponible en: <https://www.who.int/topics/ageing/es/>
3. ONU (Organización de las Naciones Unidas). Población. [Internet]. Disponible en: <https://www.un.org/es/sections/issues-depth/population/index.html>
4. Otero A, Zunzunegui MV, Rodríguez-Laso A, Aguilar MD, Lázaro P. Volumen y tendencias de la dependencia asociada al envejecimiento en la población española. Rev Esp Salud Pública. 2004; 78(2):201-213. Disponible en: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=868421>
5. INE (Instituto Nacional de Estadística). Ministerio de Sanidad. La historia a través de los censos. 2011. [Internet]. Disponible en: [https://www.ine.es/censos2011/censos2011\\_historia.pdf](https://www.ine.es/censos2011/censos2011_historia.pdf)
6. Quintero Bohórquez F, Morales Ruiz JC. Envejecimiento: Aspectos sociodemográficos. Salud Areandina. 2016; 5(2):24-35. Disponible en: <https://revia.areandina.edu.co/index.php/Nn/article/view/1323/1204>
7. Landeros Olvera E, Benavides R, Frederickson K, Martínez Reyes MC, Celis García M. Análisis de concepto: “decisión de cambio” para mejorar las conductas de salud en el contexto de las enfermedades crónicas en adultos. Aquichan. 2013;13(1):57-68. Disponible en: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=74128687007>
8. Murillo L, Ruiz JM. Creando puentes para un mejor abordaje de la cronicidad. Farmacéuticos comunitarios. 2017; 9(4):3-4. Disponible en: <https://www.raco.cat/index.php/FC/article/view/332298/423057>



9. Martínez Gaitero C. Cronicidad y multimorbilidad, un análisis bajo el concepto de red global mediante análisis de redes. [Tesis doctoral en internet]. [Lleida]: Universitat de Lleida; 2017. Disponible en:  
<http://hdl.handle.net/10803/457594>
10. Martínez-Lage P, Martín-Carrasco M, Arrieta E, Rodrigo J, Formiga F. Mapa de la enfermedad de Alzheimer y otras demencias en España. Proyecto MapEA. Revista Española de Geriátría y Gerontología. 2018; 53(1):26-37. ISSN 0211-139X. Disponible en:  
<https://doi.org/10.1016/j.regg.2017.07.006>
11. OMS (Organización Mundial de la Salud). Demencia. Centro de prensa. 2020. [Internet]. Disponible en:  
<https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/dementia>
12. INE (Instituto Nacional de Estadística). Ministerio de Sanidad. Estadísticas de defunciones según la causa de muerte. Las 15 causas de muerte más frecuentes en España. 2018. [Internet]. Disponible en:  
<https://public.tableau.com/views/CAUSASDEMUERTEactualizacin2018/Dashboard1?:showVizHome=no&:embed=true>
13. INE (Instituto Nacional de Estadística). Ministerio de Sanidad. Defunciones según la causa de muerte. Notas de prensa. 2019. [Internet]. Disponible en:  
[https://www.ine.es/prensa/edcm\\_2018.pdf](https://www.ine.es/prensa/edcm_2018.pdf)
14. Arevalo Rodriguez I. Demencia asociada a enfermedad de Alzheimer y otras demencias: evidencias diagnósticas. [Tesis doctoral en internet]. [Barcelona]: Universitat Autònoma de Barcelona;2015. Disponible en:  
<http://hdl.handle.net/10803/310409>
15. Weller J, Budson A. Current understanding of Alzheimer's disease diagnosis and treatment [version 1; peer review: 2 approved]. F1000 research. 2018; 7(F1000 Faculty Rev):1161. Disponible en:  
<https://doi.org/10.12688/f1000research.14506.1>

16. Estrategia de Enfermedades Neurodegenerativas del Sistema Nacional de Salud. Ministerio de Sanidad, Servicio sociales e igualdad; 2016. Disponible en:  
[https://www.mscbs.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/pdf/Est\\_Neurodegenerativas\\_APROBADA\\_C\\_INTERTERRITORIAL.pdf](https://www.mscbs.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/pdf/Est_Neurodegenerativas_APROBADA_C_INTERTERRITORIAL.pdf)
17. Carnero Pardo C, Serrano Castro PJ. Capítulo 19: Demencia: Criterios diagnósticos. [Internet]. Disponible en:  
<http://www.sld.cu/galerias/pdf/sitios/rehabilitacion-logo/19demencias.pdf>
18. Slachevsky A, Fuentes P, Javet L, Alegría P. Alzheimer y otras demencias. 1th ed. Tafalla, Navarra. Txalaparta; 2009.
19. Martínez Cortés MC, López Liria R, Padilla Góngora D, García Goldsmith M, Rodríguez Martín C, Lucas Ación F. Sobrecarga del cuidador en familiares de pacientes con enfermedad de alzheimer en estadio leve y moderado. International Journal of Developmental and Educational Psychology INFAD Revista de Psicología. 2011; 4(1):269-276. Disponible en:  
<https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=5641327>
20. Ayuso T, Ederra MJ, Manubens JM, Nuin MA, Villar D, Zubicoa J. “Abordaje de la demencia. Guía de actuación en la coordinación Atención Primaria-Neurología”. Servicio Navarro de Salud- Osasunbidea; 2007. Disponible en:  
<https://www.navarra.es/NR/rdonlyres/90E6356A-73C3-4CA1-9291-834501AA4324/0/Guiaabordajedelademencia.pdf>
21. Álvarez Embarba B. Influencia del trabajo de enfermería en la disminución de la sobrecarga del cuidador. [Tesis doctoral en internet]. [Madrid]: Universidad Complutense de Madrid; 2015. Disponible en:  
<https://dialnet.unirioja.es/servlet/tesis?codigo=133141>
22. Alvarado García AM, Alvarado Hueso PV, Rojas Méndez LT, Oviedo Tao PA. Necesidades de cuidado en los pacientes con demencia y/o alzheimer: una revisión integrativa. Revista cuidarte. 2019; 10(3): e813. Disponible en:  
<http://dx.doi.org/10.15649/cuidarte.v10i3.813>

23. Pérez Rodríguez M, Álvarez Gómez T, Martínez Badaló EJ, Valdivia Cañizares S, Borroto Carpio I, Pedraza Núñez H. Caregiver's syndrome in primary caregivers of aged with Alzheimer's dementia. Gac Méd Espirit. [Internet]. 2017; 19(1): 38-50. Disponible en:  
[http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1608-89212017000100007&lng=en](http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1608-89212017000100007&lng=en).
24. Bustillo ML, Gómez-Gutiérrez M, Guillén AI. Informal caregivers for dependent elderly people: a revision of psychological interventions over the last ten years. Clínica y Salud. 2018; 29 (2): 89-100. Disponible en:  
<http://dx.doi.org/10.5093/clysa2018a13>
25. Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social. Plan Integral de Alzheimer y otras Demencias (2019-2023). 2019. [Internet]. Disponible en:  
[https://www.mscbs.gob.es/profesionales/saludPublica/docs/Plan\\_Integral\\_Alzheimer\\_Octubre\\_2019.pdf](https://www.mscbs.gob.es/profesionales/saludPublica/docs/Plan_Integral_Alzheimer_Octubre_2019.pdf)
26. Pérez Menéndez A. 21 de septiembre: Día Mundial de la Enfermedad de Alzheimer. Sociedad Española de Neurología. 2019. [Internet]. Disponible en:  
<https://www.sen.es/saladeprensa/pdf/Link280.pdf>
27. Espín Falcón JC. Factores de riesgo asociados a pacientes con enfermedad de Alzheimer y sus cuidadores principales. Revista Cubana de Medicina General Integral. 2020; 36 (1): e1138. Disponible en:  
<https://www.medigraphic.com/pdfs/revcubmedgenint/cmi-2020/cmi201h.pdf>
28. Ljubenkov PA, Geschwind MD. Dementia. Semin Neurol. 2016; 36(4):397-404. doi: 10.1055/s-0036-1585096. Epub 2016 Sep 19. PMID: 27643909. Disponible en:  
<https://www.thieme-connect.com/products/ejournals/pdf/10.1055/s-0036-1585096.pdf>
29. AFAGI Alzheimer Gipuzkoa. Preguntas más frecuentes. 2018. Disponible en:  
<http://afagi.eus/es/preguntas-mas-frecuentes/>

30. Cuáles son sus 10 primeros síntomas. Fundación Alzheimer España. 2015.  
Disponibile en:  
<http://www.alzfae.org/alzheimer>
31. Rubio Acuña M, Márquez Doren F, Campos Romero S, Alcayaga Rojas C.  
Adaptando mi vida: vivencias de cuidadores familiares de personas con  
enfermedad de Alzheimer. Gerokomos. [Internet]. 2018; 29( 2 ): 54-58.  
Disponibile en:  
[http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1134-928X2018000200054&lng=es.](http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1134-928X2018000200054&lng=es)
32. Viloria A. La enfermedad de Alzheimer antes de la demencia. Beneficios del  
diagnóstico precoz. Revista Española de Geriatria y Gerontología. 2011; 46 (1):  
47-54. [Internet]. Disponible en:  
<https://doi.org/10.1016/j.regg.2011.10.010>
33. Mejía Díaz, C.S. El cuidado y la comunicación con el paciente de Alzheimer.  
2018. Disponible en:  
<https://repositorio.comillas.edu/xmlui/bitstream/handle/11531/31130/TFM000947.pdf?sequence=1>
34. Isidro Carretero V, Pérez Muñano C, Sánchez-Valladares Jaramillo V, Balbás  
Repila A. Guía práctica para familiares de enfermos de Alzheimer. Fundación  
Reina Sofía. 2011. Disponible en:  
[https://www.fundacionreinasofia.es/Lists/Documentacion/Attachments/13/Guia%20practica%20familiares%20de%20enfermos%20de%20Alzheimer\\_fin\\_al.pdf](https://www.fundacionreinasofia.es/Lists/Documentacion/Attachments/13/Guia%20practica%20familiares%20de%20enfermos%20de%20Alzheimer_fin_al.pdf)
35. CRE Alzheimer Salamanca. 2020. Disponible en:  
<http://www.alzfae.org/alzheimer>
36. Alzheimer's Association. 2021. Disponible en:  
<https://www.alz.org/ayuda-y-apoyo/cuidado/comportamientos/problemas-de-sueno-y-sindrome-vespertino?lang=es-MX>
37. Alimentación sana y adecuada a su estado. Fundación Alzheimer España.  
2017. Disponible en:  
<http://www.alzfae.org/fundacion/669/alimentacion-sana-y-adecuada-a-su-estado>

38. Agulló Cantos JM, Paredes-Carbonell JJ, García-Alandete J. Roles e intereses en familiares cuidadores de personas diagnosticadas con enfermedad de alzheimer: Roles and interests in familial caregivers of individuals diagnosed with alzheimer's disease. TOG (A Coruña) [Internet]. 30 de mayo de 2019; 16(29): 9-19. Disponible en:  
<http://www.revistatog.es/ojs/index.php/tog/article/view/6>
39. Know alzheimer. ¿Cómo afecta la enfermedad al cuidador? Disponible en:  
<https://knowalzheimer.com/cuidadores/como-afecta-la-enfermedad-al-cuidador/>
40. González-Cosío M. Manual para el cuidador de pacientes con demencia. IMSERSO. Disponible en:  
[https://www.imserso.es/InterPresent1/groups/imserso/documents/binario/03\\_manual\\_pacientesdemencia.pdf](https://www.imserso.es/InterPresent1/groups/imserso/documents/binario/03_manual_pacientesdemencia.pdf)
41. Rousseau T. Comunicarse con un Alzheimer próximo. 1th ed. Barcelona. Medici; 2015.
42. Lizaso Elgarresta I, Aizpurua Sanz A. Alzheimer motako dementzia zer da eta zer egin? 1th ed. Bilbo. Udako Euskal Unibertsitatea (ueu); 2010.

## 8. ANEXOS

### Anexo 1

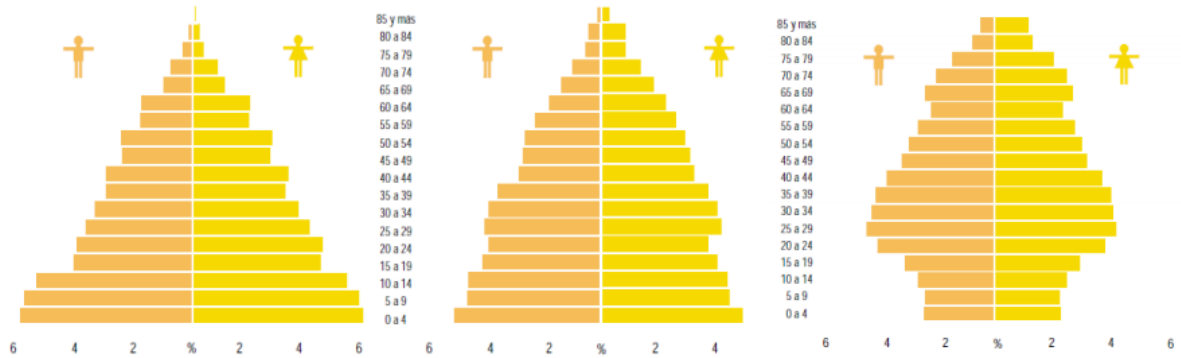


Figura nº2. Estructura por edad y sexo de los años 1900,1960 y 2001. (4)

### Anexo 2

#### Número de defunciones

##### Nacional

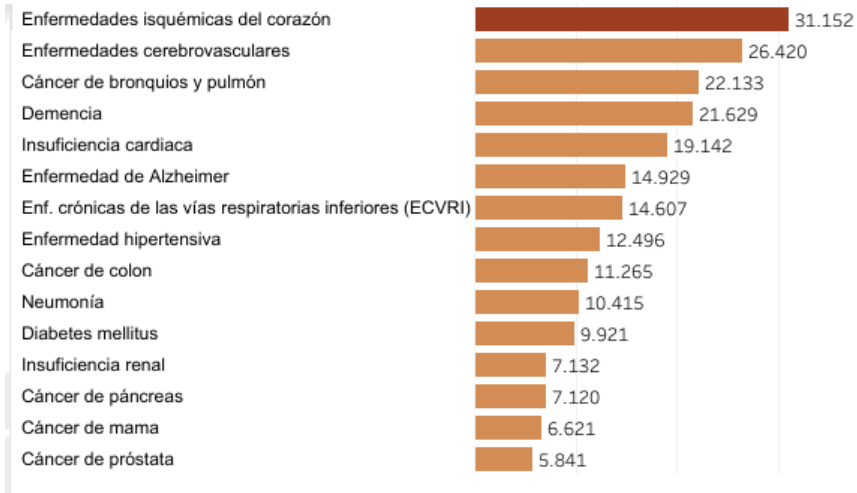


Figura nº3. Las 15 causas de muerte más frecuentes en España. INE. 2018. (12)

### Anexo 3



Figura nº4. Las 15 causas de muerte más frecuentes del País Vasco. INE. 2018. (12)

### Anexo 4

**ALZHEIMER, ENFERMEDAD COMPARTIDA**

4 sesiones en total...  
Durante 2 semanas  
los **martes y jueves**

ADEMÁS, SI NO PUEDES ACUDIR A LA MAÑANA VEN A LA TARDE

**¡ CURSO DE FORMACIÓN PARA CUIDADORES Y CUIDADORAS !**

Si estás interesado/a llama al 656765424  
o manda un correo a [osak.alz@gmail.com](mailto:osak.alz@gmail.com)

**LUGAR:** Centro de Salud de Torrekuia. Aula nº16

Figura nº7. Cara exterior del díptico. Elaboración propia.

Anexo 5

**NO ESTÁS SOLO/A**



**HORARIO DE LAS SESIONES**

<b>SESIÓN 1</b> <u>Martes</u> 10:00h-11:00h o 18:00h-19:00h	<b>SESIÓN 2</b> <u>Jueves</u> 10:00h-12:00h o 18:00h-20:00h
---	---

<b>SESIÓN 3</b> <u>Martes</u> 10:00h-12:00h o 18:00h-20:00h	<b>SESIÓN 4</b> <u>Jueves</u> 10:00h-11:00h o 18:00h-19:00h
---	---

*ANIMATE*

Centro de Salud de Torrekua  
Eibar 20600  
Aula n°16



Figura nº8. Cara interior del díptico. Elaboración propia.

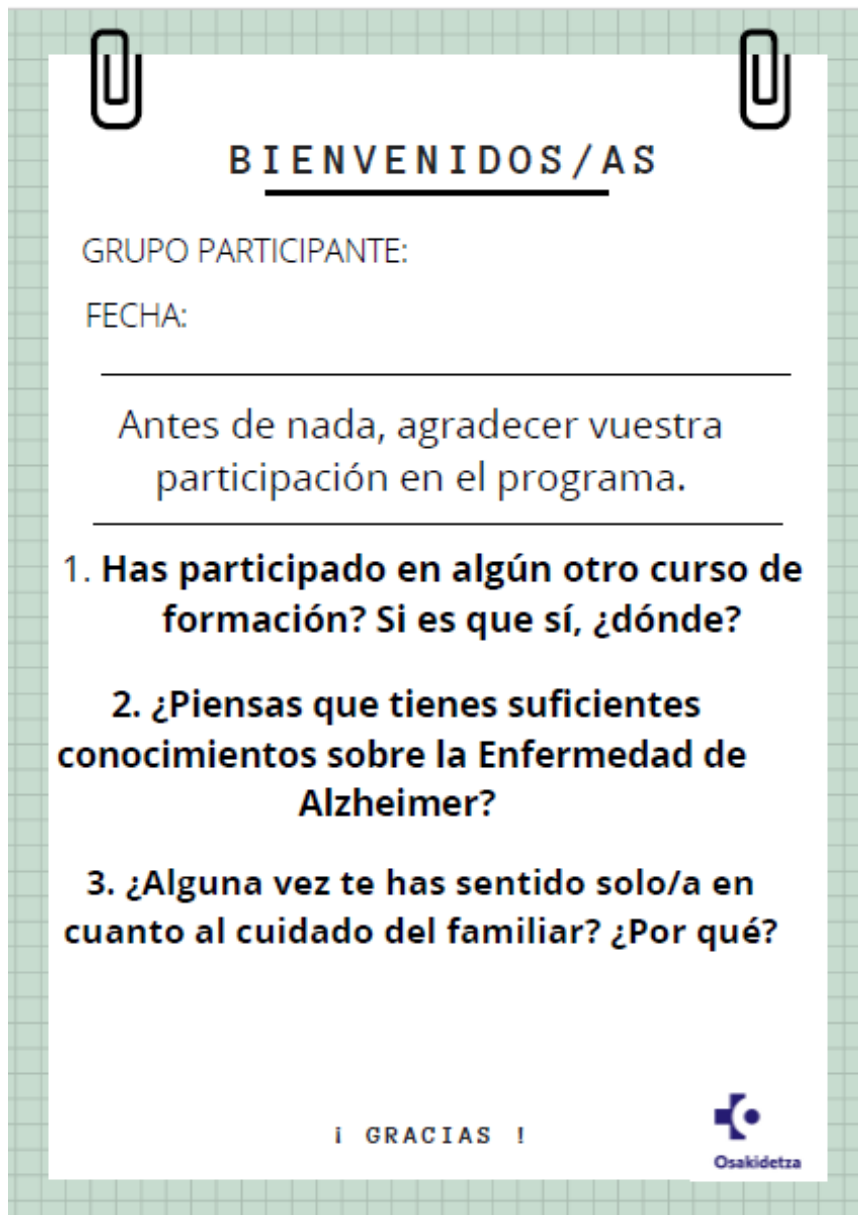


Anexo 6



Figura nº9. El cartel. Elaboración propia

Anexo 7



**BIENVENIDOS / AS**

GRUPO PARTICIPANTE:

FECHA:

---

Antes de nada, agradecer vuestra participación en el programa.


---

**1. Has participado en algún otro curso de formación? Si es que sí, ¿dónde?**

**2. ¿Piensas que tienes suficientes conocimientos sobre la Enfermedad de Alzheimer?**

**3. ¿Alguna vez te has sentido solo/a en cuanto al cuidado del familiar? ¿Por qué?**

I GRACIAS I



Osakidetza

Figura nº10. El cuestionario de la primera sesión. Elaboración propia

Anexo 8

# Relajación progresiva

Esta técnica consiste en relajar y tensar los distintos grupos musculares. Podemos aplicarlo en nuestro día a día cuando nos encontramos ante mucho estrés:

- Recuéstate o siéntate en un lugar cómodo y tranquilo
- Cierra los ojos y aprieta los puños.
- Mante apretado 5 segundos y después relájalos (ir notando como la tensión se va).
- Repetir tres veces notando el contraste entre tensión y relajación.
- Ir repitiendo el proceso con los distintos grupos de músculos del cuerpo: brazos, hombros, piernas, pies, espalda...
- Centrar toda la atención en la sensación de descanso conforme los músculos se relajan.

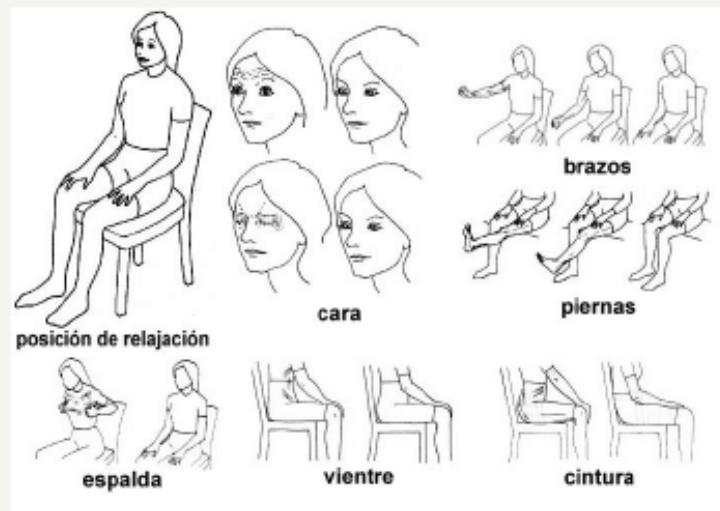


Figura nº11. Relajación progresiva. Elaboración propia. (40)