

Protocolo de ayuda a cuidadores de enfermos de Alzheimer

"Cuidar y cuidarse"

Protocolo de ayuda a cuidadores de
enfermos de Alzheimer en el Centro de
Salud de Lesaka

TUTORA: DRA INÉS AGUINAGA

ALUMNA: AMAIA ELIZALDE INDABURU

El presente trabajo ha sido supervisado y aprobado por la profesora
Inés Aguinaga

Fdo. Inés Aguinaga

ÍNDICE DE CONTENIDOS

1. JUSTIFICACIÓN DE LA PROPUESTA	
1.1 Antecedentes del tema.....	pag.3
1.2 Adecuación al Plan de Salud de Navarra.....	pag.12
1.3 Identificación de problemas y priorizarlos.....	pag.19
2. OBJETIVOS	
2.1 Objetivo general.....	pag.22
2.2 Objetivos específicos.....	pag.22
3. DESARROLLO Y EJECUCIÓN DEL PROYECTO	
3.1 Población diana.....	pag.23
3.2 Cronograma de actuación.....	pag.25
3.3 Legislación y normativa aplicable.....	pag.26
3.4 ACTIVIDADES	
3.4.1 Actividades de organización interna.....	pag.29
3.4.2 Organización de las sesiones.....	pag.31
4. PRESUPUESTO.....	pag.58
5. EVALUACIÓN	
5.1 Evaluación cualitativa.....	pag.60
5.2 Evaluación cuantitativa.....	pag.60
6. BIBLIOGRAFÍA.....	pag.61

1. JUSTIFICACIÓN DE LA PROPUESTA

1.1 ANTECEDENTES DEL TEMA

El envejecimiento demográfico es un proceso de alcance mundial, que demuestra los éxitos de los avances en asistencia sanitaria a lo largo del siglo XX. Muchas personas viven actualmente más tiempo y con un estilo de vida más saludable. Hecho que hace que la población mundial alcance una edad más avanzada. Sin embargo, el envejecimiento trae consigo unos retos frente a los cuales las diversas organizaciones internacionales adoptan determinadas actitudes.^{1 2}

Uno de los efectos negativos más importantes del envejecimiento es el incremento significativo en el número de personas con el mal de Alzheimer y demencias relacionadas.

La federación Alzheimer's Disease International, (ADI), ha elaborado un informe con el fin de apoyar a asociaciones de Alzheimer en todo el mundo a trabajar con sus gobiernos en la planificación de estrategias para conseguir la mejora de la calidad de vida de las personas con demencia y de sus cuidadores, así como para promover la investigación.

Para fomentar el desarrollo de estas estrategias nacionales, es importante que la Organización Mundial de la Salud haga de la demencia una prioridad sanitaria a nivel mundial.

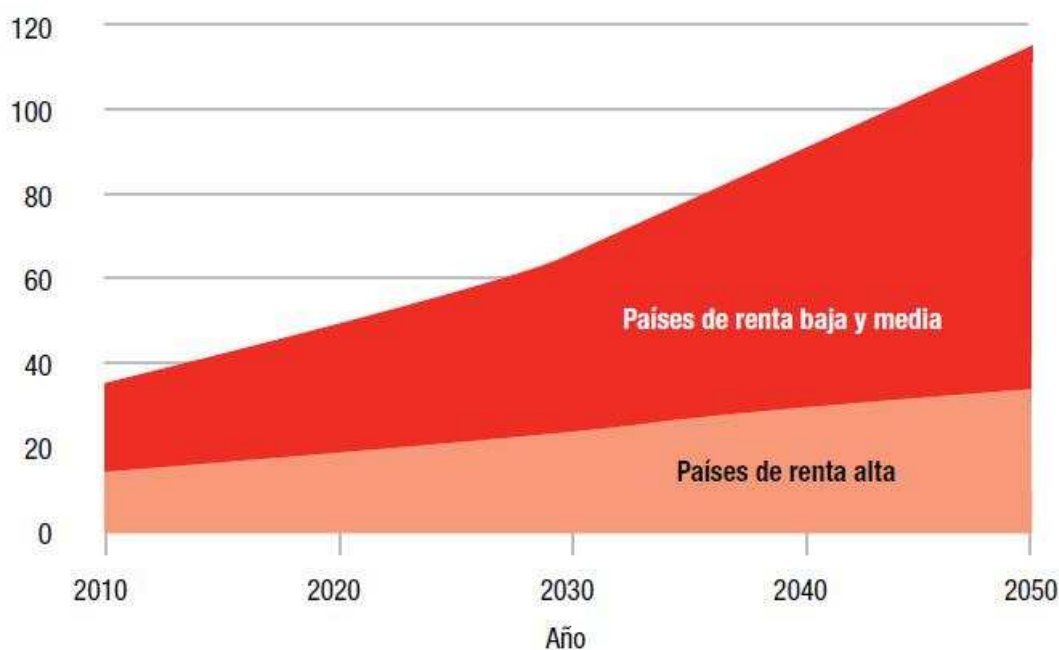
Dada la prevalencia y el impacto de esta enfermedad, los diferentes países deberían hacer de la demencia una prioridad sanitaria nacional adoptando las estrategias y financiación adecuadas para su investigación.

Se estima una prevalencia mundial de demencia de 6.1% entre las personas mayores de 65 años.³

Se calcula que esta cifra casi se duplique cada 20 años, hasta los 65,7 millones en 2030, y los 115,4 millones en 2050. Gran parte de este crecimiento se puede atribuir claramente al incremento en el número de personas con demencia en países de renta baja y media. Ya que en estos países en concreto

existe una falta de concienciación sobre el Alzheimer considerándolo en muchas ocasiones como un desarrollo mental normal que conlleva el envejecimiento.^{4 5 6}

Figura 1 El crecimiento en números de personas con demencia (en millones) en países de renta baja, media y alta



Sin embargo, esta falta de concienciación no solo se limita a países de renta media y baja. Ya que, por ejemplo, la Estrategia Nacional para la Demencia del Reino Unido, por un lado hace hincapié en el estigma, evitando hablar sobre la enfermedad, y además suscita dos falsas creencias como que la demencia forma parte normal del envejecimiento y que no se puede hacer nada ante ello.⁷ En el Reino Unido, la gente suele esperar tres años antes de informar a su médico sobre los síntomas de demencia, el 70% de los cuidadores declaran no ser conscientes de los síntomas de demencia antes del diagnóstico y el 58% de los cuidadores creen que los síntomas forman parte normal del envejecimiento.⁸ Sólo el 31% de los médicos de atención primaria creen tener suficiente formación para diagnosticar y controlar la demencia⁹.

Un dato replicado muchas veces es que las prevalencias tienden a duplicarse cada cinco años de vida.

Estas cifras son motivo de preocupación pero resulta más preocupante aun el impacto que estas enfermedades como el Alzheimer producen en las sociedades. Se puede considerar una epidemia que va en aumento a medida que se incrementa la esperanza de vida de la población mundial.

La enfermedad de Alzheimer y otras demencias han sido identificadas adecuadamente en todos los países, culturas y razas en las que se ha llevado a cabo una investigación sistemática. Sin embargo, los niveles de concienciación varían enormemente. A pesar de ello, el Alzheimer's Disease International, (ADI), ha identificado una creciente concienciación sobre la demencia entre la población mundial en general y entre los trabajadores sanitarios en particular como una prioridad a escala mundial.¹⁰

Esta falta de concienciación, tiene consecuencias tales como que las personas afectadas no buscan la ayuda necesaria en los servicios sanitarios, lo que da lugar a que los familiares y principales cuidadores actúen con muy poco apoyo y comprensión.

Las estimaciones iniciales para la prevalencia de la demencia publicadas en de *Lancet* ADI fueron realizadas para 2001, con previsiones para 2020 y 2040. Dado que faltaban los datos de prevalencia en muchas regiones del mundo, y que eran inconsistentes en otros países con escasos estudios y estimaciones que oscilaban mucho, estas estimaciones se consideraron como 'provisionales'.¹¹ Existía una especial escasez de estudios epidemiológicos publicados en Latinoamérica^{12 13}, Rusia, Oriente Medio e Indonesia.

Actualmente, la base evidencial a nivel mundial se ha incrementado de forma considerable. Se han realizado nuevos estudios en España^{14 15}, Italia¹⁶ y Estados Unidos¹⁷ así como una explosión de estudios en países de renta baja y media y otras regiones y grupos antes raramente representados en las publicaciones. Estos estudios incluyen los del Grupo de Investigación sobre la Demencia 10/66 de ADI en Brasil, Cuba, República Dominicana, Perú,

México, Venezuela, India, China ^{18 19} y nuevos estudios sobre Prevalencia en Brasil ²⁰, Perú ²¹, Cuba ²², Venezuela ²³, China ²⁴, Corea , ²⁵India ²⁶, Tailandia ²⁷, Australia²⁸, Polonia ²⁹, y Turquía ³⁰.

Las familias constituyen el principal sustento del mantenimiento de las personas mayores en su comunidad de residencia, demorando o evitando así, el ingreso en instituciones. En el caso de los pacientes con demencia en específico, se ha demostrado que las características del cuidador (parentesco con el enfermo, edad, situación laboral, convivientes, existencia de sintomatología ansiosa o depresiva y calidad de vida) son un factor mucho más importante que la gravedad o la sintomatología de la demencia,^{31 32} es por ello que la carga que soportan los cuidadores informales se ha definido hoy en día como un problema sanitario y social que requiere un profundo estudio.

Numerosos estudios demuestran las repercusiones negativas que una mala prestación de cuidados puede tener en la salud. Aunque en los estudios realizados las más importantes consecuencias que se han encontrado se refieren al malestar psíquico y, especialmente, a la mayor frecuencia de ansiedad y depresión^{33 34}, también se han descrito repercusiones importantes en la salud física³⁵, un gran aumento del aislamiento social³⁶ y un empeoramiento de la situación económica. Además, se conoce también que los cuidadores no frecuentan las consultas y que la mayor parte de sus enfermedades no son diagnosticadas³⁷.

Se ha tratado de medir el impacto de cuidar, mediante instrumentos de medición más directos como la "carga". La carga del cuidador depende de las repercusiones que conlleva el hecho de cuidar y de las estrategias de afrontamiento y apoyo con que se cuenta. Se han desarrollado una serie de escalas para medir objetivamente esa carga, siendo las más conocidas el Índice de Esfuerzo del Cuidador y la Escala de Sobrecarga del Cuidador³⁸. Su utilidad radica en que permiten discriminar a las personas con un mayor riesgo o más necesidades y, asimismo, sirven como predictor de institucionalización.

Se han realizado numerosos tipos de intervenciones con cuidadores de pacientes con demencia con el fin de mejorar los cuidados al paciente y el autocuidado de los cuidadores³⁹. Los estudios realizados demuestran la eficacia de estas intervenciones⁴⁰⁻⁴¹. La medición de la eficacia en estos estudios se ha basado por un lado en el retraso de la institucionalización del paciente⁴², la disminución de la prevalencia de ansiedad y/o depresión entre los cuidadores⁴³ y la reducción de la sobrecarga de los cuidadores.

Así, quedando demostrada la eficacia de tales intervenciones en los cuidadores de los pacientes con demencia^{44, 45}, consecutivamente se han ido creando programas que tienen como finalidad atender al propio cuidador, evitando así, que en muchos casos la persona que cuida del paciente demente no sienta tal carga y evitar también problemas de salud que caracterizan a los cuidadores.

Este tipo de programas se crean también debido a que esta enfermedad crea en las familias y en los cuidadores unas necesidades comunes que estos programas tratan de solventar. El tipo de estructuras encargadas de desarrollar estos programas varía pudiendo ser responsabilidad de organismos oficiales, asociaciones de familias, organizaciones caritativas, ONG's, iglesias, empresas privadas... de modo que no existe un programa europeo de referencia que centralice los programas de los diferentes países.

No obstante en todos los países de Europa no existen programas de este tipo. En Bulgaria, Estonia, Lituania e Islandia no hay programas o servicios que se dediquen específicamente a los cuidadores.⁴⁶

En España concretamente, existen varios programas de este tipo en las diferentes comunidades autónomas. CEAFA, la Confederación Española de Familiares de enfermos de Alzheimer y otras demencias está poniendo en marcha planes de formación dirigidos a los familiares cuidadores de quienes padecen la enfermedad de Alzheimer con el objetivo de mejorar la calidad de vida de las personas que padecen la enfermedad de Alzhéimer. Repartidas por todo el país cuenta con 13 Federaciones Autonómicas y 6 Asociaciones

Uniprovinciales que aglutinan a cerca de 300 Asociaciones locales, representando así a cerca de 200.000 familias.⁴⁷

En **Navarra** por ejemplo, únicamente está la Asociación Uniprovincial de Alzheimer de Navarra en Pamplona⁴⁸ que nació de una iniciativa de un grupo de familiares en el año 1990, con el objetivo de cumplir las carencias de un colectivo que la sanidad pública no contempla y que dadas las características de la enfermedad y su larga duración contribuyen a que el familiar cuidador se vea también afectado por la enfermedad de la persona a la que cuida.

En el **País Vasco** existen cuatro asociaciones, dos de ellas en San Sebastian; la Federación Euskadi de Alzheimer y la Asociación de Familiares de Alzheimer de Guipuzcoa, AFAGI⁴⁹. En Bilbao se encuentra la A.F.A. Bizkaia⁵⁰ y en Vitoria AFADES⁵¹.

En resumen estas son las asociaciones que existen en las restantes comunidades autónomas:

Galicia: Federación Gallega en Santiago de Compostela⁵², y 12 Asociaciones locales entre las cuales se encuentran; AFA Coruña⁵³, AFA Pontevedra, AFA Bergantiños⁵⁴ en Carballo, AFA Chantada⁵⁵ en Lugo, AGADEA⁵⁶ en Cancelas-Mallou, AFA Ferrolterra⁵⁷ en Ferrol, AFA Lugo⁵⁸, AFAMON en Monforte de Lemos⁵⁹, AFA Do Morrazo⁶⁰ en Moaña y AFA Orense⁶¹, AFAGA en Vigo y AFA Viveiro.

Asturias: Asociación Uniprovincial de Alzheimer de Asturias en Gijón.⁶²

Cantabria: Asociación Uniprovincial de Alzheimer de Cantabria en Santander.⁶³

La Rioja: Asociación Uniprovincial de Alzheimer de la Rioja en Logroño.⁶⁴

Castilla y León: Federación de Alzheimer de Castilla y León⁶⁵ en Valladolid, y 28 Asociaciones locales ; AFADEVA Aldea del Puente Valdepolo en León, AFA de la Rivera y de Aranda en Aranda de Duero, AFA Arévalo en Ávila, AFA Astorga⁶⁶, AFA Ávila, AFA Béjar, Asociación de Familiares de Enfermos de

Alzheimer de Belorado, AFA Benavente⁶⁷ en Zamora y AFA Burgos⁶⁸, Asociación de Familiares de Enfermos de Alzheimer de Cebreros, AFA Cistierna, AFA Guardo, AFA Iscar, AFA la Bañeza y Comarca, Asociación de familiares de enfermos de Alzheimer de Laguna de Duero, AFA León, AFAMEC, AFAMI- Miranda de Ebro, AFA Palencia⁶⁹, AFA Bierzo, AFA Salamanca⁷⁰, AFA Santa Marina del Rey, Órbigo y Paramo, AFA Segovia, AFA Soria, AFA Valladolid, AFA Laciana, AFAMER- Las Merindades y AFA Zamora⁷¹.

Aragón: Federación Aragonesa de Alzheimer en Zaragoza⁷², y 8 Asociaciones Locales; AFA Bajo Aragón "ADABA" en Andorra de Teruel, AFEDA Bajo Aragón "Los Calatravos" en Alcañiz⁷³, Alzheimer Barbastro Y Somontano en Huesca, AFEDA Fraga⁷⁴, AFEDAH⁷⁵, AFEDA Monzón, AFEDA Teruel y AFEDAZ⁷⁶ en Zaragoza.

Cataluña: Federación Catalana de Alzheimer en Barcelona⁷⁷ y 17 Asociaciones Locales; AFA Montsia en Amposta⁷⁸, AFA Barcelona, AFA Cervera- La Segarra, AFA Girona, AFA Baix Llobregat⁷⁹, AFA el Vendrell, AFA Figueres, AFA Gava y AFA Hospitalet de Llobregat⁸⁰, AFA Lleida, Asociación de Familiares de Enfermos de la Sénia, AFA Bages en Manresa, AFA Maresme en Mataró, Asociación de Alzheimer Reus y Baix Camp, AFA Tarragona⁸¹, AFA Tarrega y AFA Terres de L'Ebre en Tortosa.

Comunidad Valenciana: Federación Valenciana de Alzheimer en Valencia⁸² y 31 Asociaciones Locales : AFA Albaida⁸³, AFA Alcoy y Comarca⁸⁴, AFA Algemesi, AFA Banyeres de Mariola, AFA Benicarlo, AFA Marina Baixa⁸⁵ en Benidorm, AFA Benifaio⁸⁶, AFA Bigastro y AFA Bocairent en Valencia, AFA Canals, AFA Carcaixent, AFA Castalla, AFA Castellón⁸⁷, AFA Cocentaina, AFA Elche, AFA Elda-Petrer y edio Vinapolo, AFA La Safor, AGUAFa en Guadassuar, AFA Ibi, AFA Javea, AFA Muro, AFA Novelda, AFA Orihuela, AFA Requena, AFA Camp de Morvedre y Puzol, AFA Santa Pola, AFA Teulada, AFA Torreveija, AFA Valencia y AFA Villena.

Castilla La Mancha: Federación de Alzheimer de Castilla La Mancha y 30 Asociaciones Locales: AFA Albacete⁸⁸, AFA Almansa, AFA Alpera, Amigos Alzheimer Caudete, AFA Ciudad Real, AFA Cuenca, AFA Daimiel, AFA Sierra del Segura, AFA Nueva Vida en Fuensalida, AFA en Castillar, AFA Guadalajara, AFA Hellin, AFA La Manchuela Conquense, AFA La Roda, AFAMA Madrigueras, AFA Molina de Aragón, AFALMO, AFA Pedro Muñoz, AFA Talavera de la Reina, AFA Tarancón y Comarca, AFA Tobarra, AFA Toledo, AFA Tomelloso, AFA Torrijos, AFA Valdepeñas, AFA Villanueva de Alcardete, AFA Villarrobledo, AFA Villarrubie de los Ojos, AFA Viso del Marqués y AFA Yeste.

Comunidad de Madrid: Federación Madrileña de Alzheimer en Parla⁸⁹ y 15 Asociaciones Locales: AFA Alcalá de Henares, AFA Alcobendas, AFA Alcorcón, AFA Aranjuez, AFA Arganda del Rey, AFA Corredor de Henares, AFAL Getafe, AFA Las Rozas, AFEAM Madrid, AFAMSO en Mostoles, AFA Parla, AFA Pozuelo, AFA Torrejón de Ardoz, AFA Tres Cantos y AFA Valdemoro.

Extremadura: Federación Extremeña de Alzheimer⁹⁰ en Mérida y 12 Asociaciones Locales: Alzheimer Tierra de Barros en Almendralejo, AFAEX en Badajoz, ALZHEI Caceres, AFA Coria, AFA Vegas Altas- La Serena, AFA Valle del Ambroz, AFA Llerena, AFA Mérida, AFA Miajadas, AFADS Norte Caceres, ALZHEI Comarca de Montanchez y AFA Zafra.

Región de Murcia: Federación de Alzheimer de la Región de Murcia⁹¹ y 8 Asociaciones Locales: AFADE en Alcantarilla, AFA ACIFAD en Cieza, Alzheimer Cartagena y Comarca, Alzheimer Lorca, AFAD Molina de Segura, Alzhéimer Murcia, AFAMUR y AFAY en Yecia.

Andalucía: Confederación Andaluza de Alzheimer⁹² en Granada, La Federación Provincial de Asociaciones de Almería, Federación Provincial de Asociaciones de Cádiz, Federación Provincial de Asociaciones de Córdoba, Federación Provincial de Asociaciones de Granada, Federación Provincial de Asociaciones de Huelva, Federación Provincial de Asociaciones de Sevilla y

116 Asociaciones Locales: AFA Almería, AFA Cuevas del Almanzora, AFA El Ejido, AFA Huércal- Overa, AFA Nueva Vida en Pulpi, AFA Roquetas de Mar, AFA Vélez Rubio, AFA Campo Gibraltar, AFA San Paulino en Barbate, AFA Nuestro Ayer en Benalup, ALZHE Cadiz, AFA La Aurora en Chiclana, AFA Faro de Chipiona, AFA Conil Frontera, AFA La Merced en Jerez de La Frontera, AFA La Barca, AFA Linea Concepción, AFA Barreños, AFA Unidos en Olvera, AFA Azahar en Paterna, AFA Prado del Rey, AFA Puerto Santa Maria, AFA El Arenal De Rota, AFA Vitae en San Fernando, AFA Enalsa en Sanlúcar, AFA Renacer en San José del Valle, AFA Tarifa, AFA Por Ello en Ubrique, AFA Vejer Frontera, AFA Villamartin, AFA Aguilar de la Frontera, AFA Jesús Nazareno en Baena, AFA Cabra ADAE, AFA Carlota, AFA Castro del Rio, AFA San Rafael, AFA Fenán Nuñez, AFA Purisima Concepción, AFA La Rambla, AFA Nuestro Angéles en Lucena, AFADEMON Montalba, AFAMO Montilla, AFA Balzheimer en Palma del Rio, AFAMA Posadas, AFA Recuerda en Pozoblanco, AFA Alfusal, AFASUR Genil, AFA Arapades Rute, AFA Alzhecon en Albuñol, AFACONTIGO en Motril, AFA Vida en Almuñecar, AFA Alcrebite, AFA Alpujarra...

Observando por lo tanto la gran cantidad de Asociaciones existentes en la mayoría de las comunidades autónomas en comparación entre otras con Navarra, considero necesario un segundo programa de atención a Familiares de Enfermos de Alzheimer en Navarra.

1.2 ADECUACIÓN AL PLAN DE SALUD DE NAVARRA

El gobierno de Navarra aprueba el 12 de abril de 2010 la “Reordenación del Programa a la Atención a Personas con Trastorno Mental Grave”. (T.M.G)

Este documento sirve como base y partida a todas las actuaciones en torno al T.M.G. en la Comunidad Foral de Navarra.

Introducción

Las personas con enfermedades mentales graves y crónicas sufren un conjunto de problemas y necesidades que desborda al ámbito sanitario-psiquiátrico presentado grandes dificultades en su funcionamiento psicosocial, autónomo y en su integración social.

Por ello una adecuada atención comunitaria a estas personas exige la participación e implicación del sistema de servicios sociales colaborando y completando el sistema sanitario.

La Comunidad Foral de Navarra aprobó en 2005 su programa para la Atención a Personas con Trastorno Mental Grave en el cual se proponía un modelo de atención desde los ámbitos sociales y socio- sanitario.

Para ello se han puesto en funcionamiento un conjunto de servicios sociales de rehabilitación psicosocial, rehabilitación laboral, atención residencial y soporte comunitario orientado a favorecer y apoyar la integración social de estas personas, trabajando de un modo complementario y coordinado con la red de servicios sanitarios de salud mental.

El programa se realizó tomando como modelo las experiencias de otras comunidades autónomas que llevaban tiempo trabajando en ello. Además fue el resultado de un trabajo conjunto entre los departamentos de Asuntos Sociales y de Salud.

A lo largo de estos años, se han implementado algunos de los recursos planificados y se ha realizado un seguimiento exhaustivo de su funcionamiento.

La aprobación de la Ley de Promoción de la Autonomía y Atención a la Dependencia ha incorporado nuevas posibilidades y oportunidades ya que reconoce a los ciudadanos un nuevo derecho por la vía de atención a la

dependencia. La Ley Foral 15/2006 de Servicios Sociales, a través de la Cartera de Servicios ha dado todavía un paso más.

Reconoce para la salud mental nueve servicios garantizados (servicio de valoración para acceso a una plaza residencial, servicio de valoración de la idoneidad ocupacional/laboral, servicio de intervención sociosanitaria, servicio de rehabilitación psicosocial, servicio de transporte adaptado y asistido, servicio de piso supervisado, servicio de piso tutelado, servicio de ingreso temporal en residencia y servicio de residencia-hogar. Además existen otros ocho no-garantizados y sujetos a la disponibilidad presupuestaria.

Por encargo de la Comisión Directora creada con motivo de poner en funcionamiento este programa se solicitó a la Comisión técnica que elaborase un informe en el que se experimentasen los ajustes necesarios tanto a los recursos previstos como al número de plazas.

Mediante este trabajo se han identificado distintas áreas de mejora , así como aspectos positivos del programa.

El informe elaborado por la Comisión técnica se estructura en los siguientes epígrafes: antecedentes y marco referencial, población objeto del programa, recursos con los que se cuenta actualmente, recursos que se habían propuesto y evolución de la ocupación de los mismos y por último las recomendaciones en cuanto a los recursos a implementar por áreas.

ANTECEDENTES Y MARCO REFERENCIAL

A principios del siglo XX se crea en nuestra comunidad el Hospital Psiquiátrico San Francisco Javier que se puede considerar el primer servicio específico creado para personas con enfermedades mentales.

En el año 1986 se inició el proceso de reforma psiquiátrica de Navarra tomando como fundamento la advertencia de la OMS del año 1982 en relación a los nuevos pactos de atención en base a los resultados de las nuevas investigaciones realizadas.

En este contexto se desarrolla la Ley de Servicios Sociales de 1983 donde no se contempló el papel de la administración para asumir las carencias sociales y

psicosociales de las personas que iniciaron el proceso de desinstitucionalización psiquiátrica.

Ante esta situación a partir de 1995 desde la red de Salud Mental y desde ANASAPS se solicitó a las instituciones públicas medidas para dar solución a la situación en la que se encuentran las personas con trastorno mental grave y sus familias.

En el año 2000 se elabora el Plan Foral de Atención sociosanitaria. Surge para coordinar el trabajo entre los Departamentos implicados en la planificación y atención a la población con necesidades sociosanitarias como es el caso de las personas con trastorno mental grave.

En el Plan de Salud de Navarra 2001/2005 en el capítulo que trata acerca de la salud mental, se identifica a la población con trastorno mental grave, presentado como una de sus características la “interferencia social grave y persistente” con un seguimiento de cuidados sanitarios y sociales importantes.

La Defensora del Pueblo realizó un informe en el año 2003 “La Atención a la Salud Mental en Navarra” que contenía una recopilación sobre la atención aportada a este colectivo desde el ámbito público en el tercer sector, la normativa que regula esa atención y la normativa existente en relación con la salud mental.

Ese mismo año se crea el Foro de Salud Mental promovido por profesionales de distintos ámbitos de actuación.

Paralelamente a la elaboración en Navarra del documento “Propuesta de atención a personas con trastorno mental grave” a nivel Estatal el IMSERSO elaboró un documento de consenso entre las Comunidades Autónomas “La rehabilitación e integración social de las personas con trastorno mental grave”.

Otro referente Estatal ha sido la Ley 16/2003 de Cohesión y Calidad del sistema Nacional de Salud que habla de la atención sociosanitaria y la define como un conjunto de cuidados destinados a aquellos enfermos generalmente crónicos que por sus características pueden beneficiarse de la actuación simultánea de los servicios sanitarios y sociales para aumentar su autonomía y facilitar su reinserción social (capítulo 1, sección 1ª, artículo 14)

En 2006 se elabora por parte del Ministerio de Sanidad y Consumo “La Estrategia en la Salud Mental del Sistema Nacional de Salud”. Este documento unifica las estrategias de Salud Mental a nivel de todo el territorio nacional creando un marco de referencia común.

Ese mismo año 2006 en nuestra Comunidad se aprueba la “Ley de Servicios Sociales”

En este contexto se procede a la elaboración de una nueva propuesta de atención a las personas con trastorno mental grave.

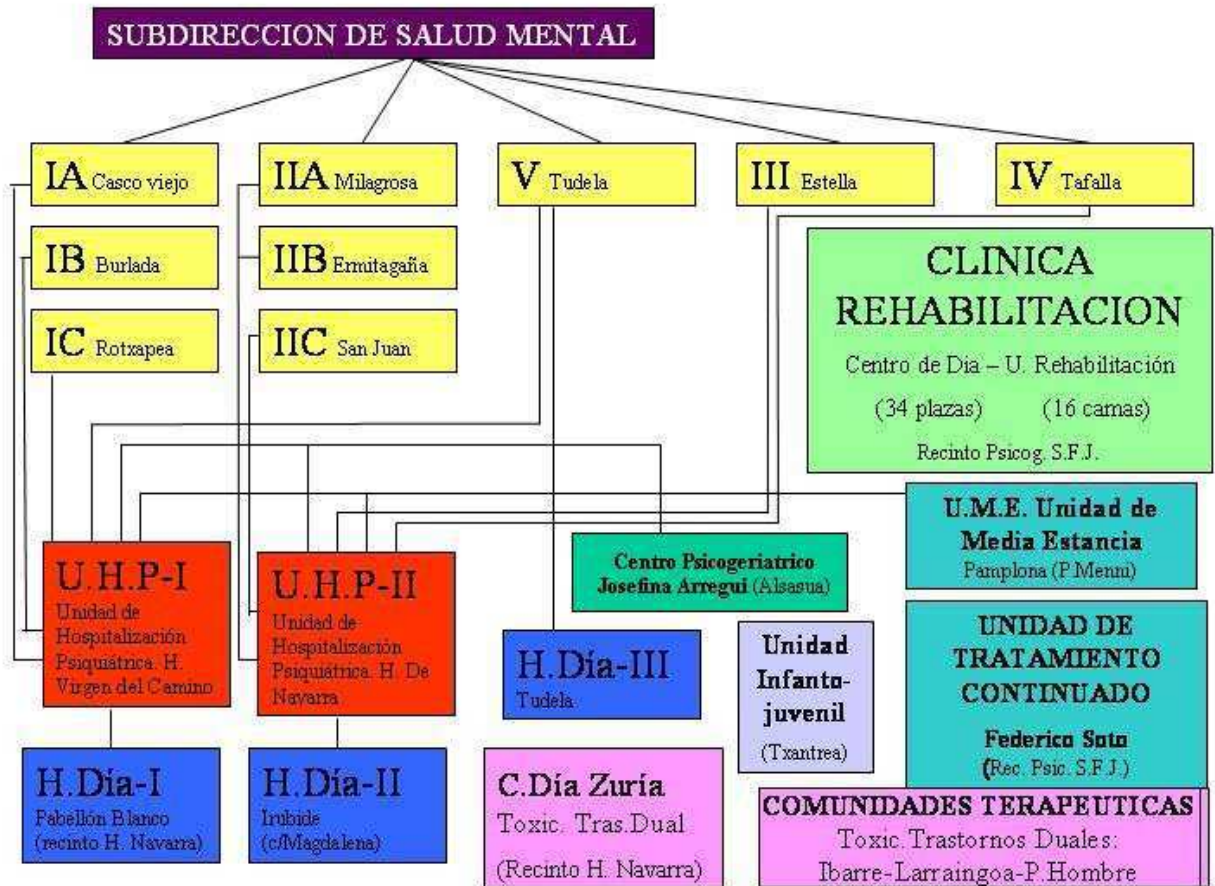
POBLACIÓN OBJETO DEL PROGRAMA

La definición de TMG más aceptada es la emitida por el Instituto Nacional de Salud Mental de Estados Unidos en 1978 que define a este colectivo como un grupo de personas heterogéneas que sufren trastornos psiquiátricos graves que cursan con alteraciones mentales de duración prolongada que conllevan en grado variable la discapacidad y disfunción social y que han de ser atendidos por diversos recursos sociosanitarios de la red de atención psiquiátrica y social.

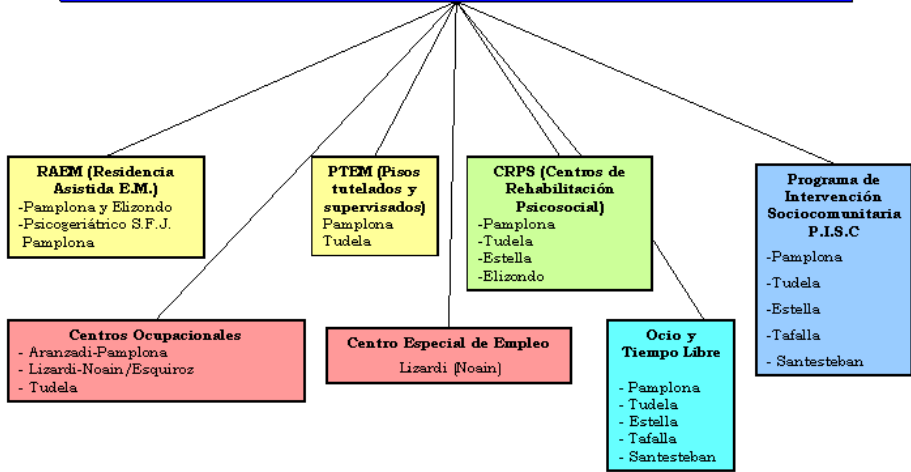
En lo referente a la cuantificación las estimaciones se hacen mediante estimaciones indirectas ya que en muchas ocasiones no disponemos de censos completos de población afectada.

RECURSOS ACTUALES

Red De Salud Mental del Servicio Navarro de Salud-Osasunbidea

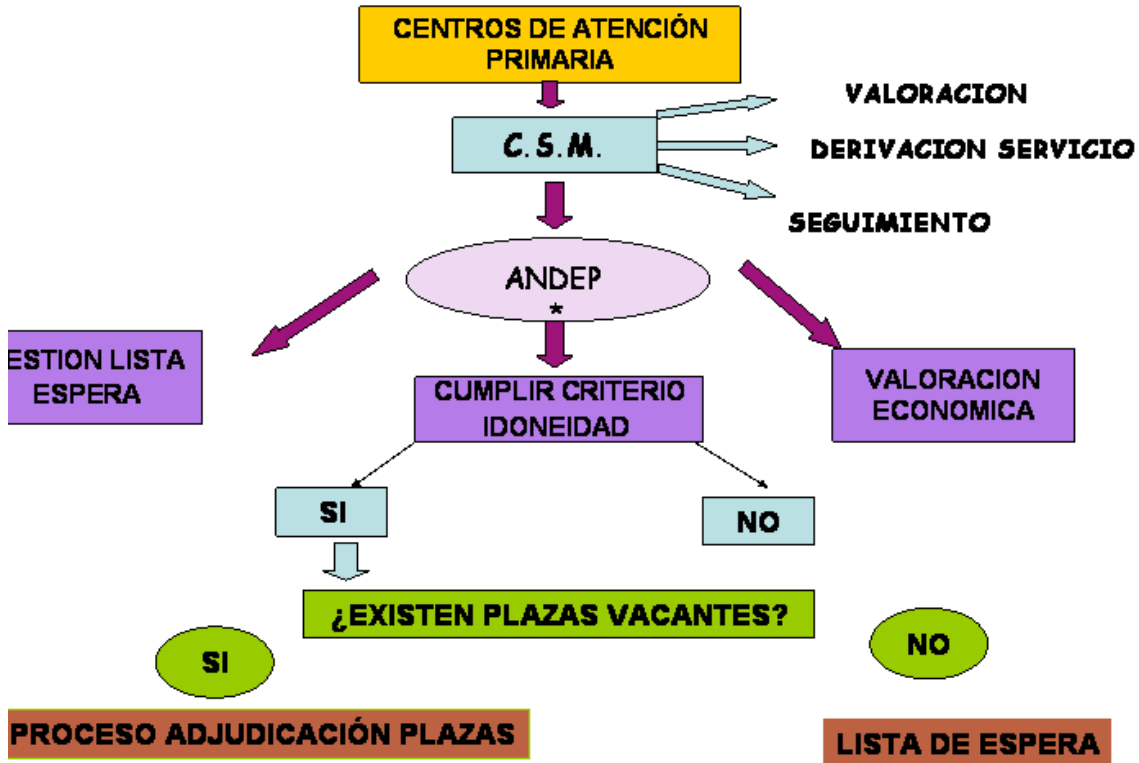


RECURSOS SOCIALES Y SOCIO-SANITARIOS ENFERMOS MENTALES



SISTEMA DE ACCESO AL PROGRAMA

PERSONA / FAMILIA CON NECESIDAD DETECTADA



(*Agencia Navarra para la Dependencia)

RECOMENDACIONES Y PROPUESTAS POR AREAS

La propuesta que se hace de los servicios a prestar a la población objeto como continuidad del programa aprobado en 2005 incluye no solo la aprobación de nuevos recursos sino también la adaptación de los mismos a las necesidades de cada zona específica de Navarra y por tanto mayor cercanía a las distintas realidades de nuestra comunidad.

Por tanto la propuesta de oferta de servicios dirigida a personas con TMG debe ser diferente según la zona donde residen las personas afectadas. Teniendo en cuenta no solo las diferencias geográficas sino además los modelos de funcionamiento de las personas y de los propios recursos.

Se refuerzan los espacios de coordinación y de información hacia los profesionales

Con relación al PISC (Programa de intervención Sociosanitario) se plantea un replanteamiento de dicho recurso.

Los aspectos más relevantes de este dispositivo serían que:

Suponga un apoyo de los programas terapéuticos y de rehabilitación. Atención personalizada y con frecuencia a domicilio, incluido el adiestramiento “in situ” de las familias en el manejo de ciertas situaciones relacionales y de cuidados.

- Abordar todos aquellos aspectos que tengan que ver con la reincorporación social a la comunidad tanto en el ámbito familiar como fuera de él.
- Perfil profesional. El personal será preferentemente educador social en salud mental.
- Duración del servicio. Según los perfiles y programas podrá ser limitada / ilimitada en el tiempo.
- Responsabilidad de las familias. Se utilizarán los procedimientos más adecuados (consentimiento informado, contrato etc.) para obtener la colaboración de los allegados al usuario.
- Coordinación con Red de Salud Mental. La derivación se realizará desde los C.S.M. La coordinación del caso particular con los profesionales de trabajo social.

Tal como recoge la Ley de Dependencia y la Ley Básica de la Autonomía del Paciente existe una obligación por parte de la Administración y de los propios profesionales de prestar el mejor servicio posible, para lo cual un adecuado nivel formativo es requisito imprescindible.

Por otra parte es fundamental facilitar así mismo la formación a los cuidadores de estos pacientes que obviamente redundará en una mejor calidad de vida para ambas partes.

En este sentido se hacen las siguientes sugerencias:

- Un plan de formación global dirigido a todos los profesionales y de modo especial a los de atención directa que atiende las necesidades de las personas dependientes por la enfermedad mental.
- Un plan de inversión que apoye los programas específicos de formación continuada promovidos por las entidades y organizaciones relacionados con la atención a los T.M.G.
- Un acuerdo social que favorezca las condiciones socio-laborales de los profesionales y la calidad del empleo que evite la inestabilidad de los profesionales y sus consecuencias sobre los afectados y sus familias.

Finalmente señalar que los recursos que se proponen deben estar en continua supervisión y adaptación a las necesidades cambiantes de las personas. Supone esto pues, un proceso de evaluación continua.

1.3 IDENTIFICACIÓN DE PROBLEMAS Y PRIORIZARLOS

La enfermedad de Alzheimer es una enfermedad degenerativa que afecta principalmente a población envejecida y para la que a pesar de los esfuerzos, 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.

Esto conlleva implicaciones sociales y económicas muy importantes, tanto para los pacientes y sus cuidadores como para los sistemas de salud y sociales.

Los cuidadores de un enfermo de Alzheimer trabajan 24 horas al día, siete días a la semana y 365 días al año. La dedicación que exige esta responsabilidad es tan grande que sólo la familia puede asumirla excepto en sus últimas fases, momento en el que el cuidado de estos enfermos es asumido por instituciones sanitarias.⁹³

En el ámbito español, algunos estudios han determinado que sólo un 12% del tiempo que se dedica a atender la enfermedad de algún miembro del hogar es suministrado por los servicios sanitarios, mientras que el 88% restante lo prestan las redes sociales de apoyo, fundamentalmente la familia más cercana. Este cuidado puede tener repercusiones en la salud de las personas que cuidan de estos enfermos.

Varias investigaciones han concluido que las personas que cuidan a un paciente con demencia tienen el doble de probabilidades de deprimirse que quienes cuidan a pacientes que no son dementes. A medida que aumente la gravedad de la demencia, más probabilidades habrá de que el cuidador sea víctima de depresión. Es indispensable que los cuidadores, sobre todo los que se ven en este caso, reciban apoyo continuo y seguro.

El esfuerzo que supone esta tarea, pasa factura en la salud de los cuidadores. El 70% de ellos sufre depresión y pueden padecer trastornos del sueño, problemas digestivos, cefaleas y otras enfermedades causadas por el estrés.

Muchos de ellos terminan siendo pacientes, pues el estrés que causa esta dedicación puede ser un factor precipitante de muchas enfermedades

En Navarra en concreto, a partir de los datos del estudio EURODEM, elaborado en 1999 y de ámbito europeo, se estima que en el año 2006 había 8.915 personas mayores de 60 años con demencia moderada y grave.

El porcentaje de demencia va en aumento a medida que avanza la edad. De modo que existe un porcentaje de 1.3% en el grupo de 60-69 años, 5% en el grupo de 70-79 años y 16% en el grupo de 80-89 años y alcanzando el 32.7% en las personas mayores de 90 años.

Se considera que la Atención Primaria de Salud como puerta de entrada al sistema tiene un papel fundamental en el diagnóstico temprano y seguimiento de estos pacientes.

El diagnóstico se basa en la anamnesis, exploración física, analítica y aplicación de escalas psicométricas. Éstas últimas son herramientas que contribuyen al diagnóstico pero que precisan de entrenamiento para su correcta aplicación y evaluación. Tanto los profesionales de medicina como de enfermería aplican estos tests en función de la organización de cada Unidad Básica.

Posteriormente los profesionales de Atención Primaria se responsabilizan del seguimiento del tratamiento que frena el deterioro cognitivo, del control de los síntomas conductuales, de proporcionar información, del apoyo a los cuidadores principales, del apoyo y asesoramiento en relación al plan de cuidados y al final al apoyo en relación a los cuidados paliativos.

2. OBJETIVOS

2.2 OBJETIVOS GENERALES

1. Mejorar la salud psíquica y social de los cuidadores de los enfermos de Alzheimer y desarrollar capacidades en ellos para cuidar y cuidarse a sí mismos.

2.3 OBJETIVOS ESPECÍFICOS⁹⁴

- Acercar diferentes servicios relacionados con el Alzheimer a la población del norte de Navarra en función de las necesidades y demandas específicas de familiares, cuidadores y enfermos.
- Asistencia de un 50% de cuidadores a los cursos de educación propuestos
- Mejorar la calidad de vida de los cuidadores y reforzar su autostima
- Evitar la desconexión del entorno y favorecer las relaciones sociales
- Fomentar los tiempos de descanso del cuidador y la calidad de los mismos, fomentando los autocuidados como parte fundamental del rol de cuidador, ofreciéndole espacios para el desahogo emocional y el apoyo

3. DESARROLLO Y EJECUCIÓN DEL PROYECTO

3.2 POBLACIÓN DIANA

La población a la que va dirigida este programa es a las Cinco Villas que se sitúan al norte de Navarra, y que están constituidas por los pueblos de Etxalar, Vera de Bidasoa, Lesaka, Yanci y Aranaz. Es una comarca de la Comunidad Foral de Navarra que pertenece a la zona del Noroeste. Estos cinco municipios se sitúan a una distancia cercana geográficamente y en total sumaban 8658 habitantes según los datos del INE en el año 2010.⁹⁵



Los habitantes en cada uno de los cinco municipios se distribuyen de la siguiente manera según el INE en el año 2010:

			Año 2010		
Provincia	Municipio	Unidad Poblacional	Población total	Varones	Mujeres
31 Navarra	153 Lesaka	000000 LESAKA	2822	1463	1359

Año 2010					
Provincia	Municipio	Unidad Poblacional	Población total	Varones	Mujeres
31 Navarra	082 Etxalar	000000 ETXALAR	827	443	384

Año 2010					
Provincia	Municipio	Unidad Poblacional	Población	Varones	Mujeres

			total		
31 Navarra	250 Bera	000000 BERA	3730	1857	1873

			Año 2010			
Provincia	Municipio	Unidad Poblacional	total	Población	Varones	Mujeres
31 Navarra	022 Arantza	000000 ARANTZA		647	360	287

Año 2010					
Provincia	Municipio	Unidad Poblacional	Población total	Varones	Mujeres
31 Navarra	259 Igantzi	000000 IGANTZI	632	338	294

Según el listado, resultado de la búsqueda por el episodio denominado “Alzheimer” en el conjunto de los centros de salud de los cinco pueblos, la distribución de casos diagnosticados de Alzheimer sería la siguiente en el año 2011:

En Etxalar existe en la actualidad un solo caso de Alzheimer diagnosticado.

El Lesaka, son nueve las personas que sufren Alzheimer.

En Bera actualmente hay cinco casos de personas con Alzheimer diagnosticado.

Arantza tiene un único caso de Alzheimer diagnosticado y Igantzi tiene dos casos.

En total, contabilizando todos los casos existentes de Alzheimer diagnósticados en Cinco Villas, suman un total de dieciocho casos, de los cuales la mitad se encuentran en Lesaka.

De modo que atendiendo a esta razón, y por el hecho de que el Centro de Salud de referencia se encuentra en Lesaka, las reuniones de este programa se llevarán a cabo en el centro de salud de éste municipio. La existencia de un centro de salud espacioso permite la disponibilidad de llevar acabo allí las actividades y las reuniones de los familiares de Alzheimer.

3.3 CRONOGRAMA DE ACTUACIÓN

El programa se implantará en el tercer trimestre del año 2011, en el Centro de Salud de Lesaka, y tendrá una duración indefinida, dependiendo de su transcurso.

En la última reunión de cada mes se realizará una encuesta de satisfacción a cada uno de los familiares que asistan a las reuniones, lo que permitirá evaluar el programa e introducir las modificaciones necesarias para una mejor ejecución del programa.

FLUJOGRAMA

- Presentación del programa en los Centros de Salud de Cinco Villas en una sesión informativa para el personal sanitario.
- Divulgación por medio de carteles que serán colocados en el tablón de anuncios de los centros de salud de Bera, Lesaka, Etxalar, Igantzi y Arantza, en los Ayuntamientos, casas de cultura y en las farmacias.
- Se revisarán las historias clínicas, con el objetivo de conocer mejor las personas a tratar, grado de Alzheimer en el que se encuentran, actualización...
- Apertura de los plazos de inscripción para asistir a las reuniones y formar parte del programa de familiares que cuidan a enfermos con Alzheimer.
- Contactar desde la consulta de enfermería con los pacientes o familiares ya diagnosticados de Alzheimer e informarles del nuevo servicio, explicándoles que se trata de reuniones totalmente voluntarias que les beneficiarán y ayudarán en el cuidado del paciente con Alzheimer que tienen que cuidar diariamente.

3.4 LEGISLACIÓN Y NORMATIVA APLICABLE

Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia⁹⁶

En España los cambios demográficos y sociales están produciendo un incremento progresivo de la población en situación de dependencia. Nos encontramos con un importante crecimiento de la población de más de 65 años, que se ha duplicado de largo en los últimos cuarenta años (7, 5 millones de personas según el Avance del Padrón a 1 de enero de 2007), con un aumento muy significativo de la población con edad superior a 80 años; a esta realidad debe añadirse la dependencia por razones de enfermedad y otras causas de discapacidad o limitación.

Hasta ahora han sido las familias las que tradicionalmente han asumido el cuidado de las personas en situación de dependencia. Los cambios en el modelo de familia y la incorporación progresiva de la mujer al mercado de trabajo han introducido nuevos factores en esta situación.

La Ley de Dependencia configura el derecho a la atención de las personas en situación de dependencia como un nuevo derecho de ciudadanía, un derecho de acceso en igualdad a elementos esenciales para la vida autónoma de muchas personas, para su dignidad, un derecho de cuya directa significación para la vida de sus titulares es inherente a la dignidad de las personas y al libre desarrollo de la personalidad. Toda la sociedad española ha ido poniendo uno tras otro los peldaños para alcanzar esta meta: los sindicatos y los empresarios, con el acuerdo que sirvió de base para elaborar la Ley y a los cuales se le deben las piezas claves del sistema; las organizaciones más representativas de las personas mayores y de las personas con discapacidad, que con paciencia y tesón han hecho ver la realidad a la que se enfrentan cada día las personas en situación de dependencia.

Mas de un millón de personas en situación de dependencia son los destinatarios de la Ley, que verán fortalecida su autonomía personal, su capacidad de valerse por si mismos; con ellos son también destinatarios sus familias, las personas que están dedicando su vida a cuidar a los que lo necesitan.

Decreto Foral 6/2009, de 19 de enero, por el que se regulan los procedimientos de valoración y reconocimiento de la situación de dependencia y de elaboración del Programa Individual de Atención de las personas en situación de dependencia (Navarra)⁹⁷

Como bien dice el artículo 1 de la propia norma: *“Es objeto de este Decreto Foral la regulación del Equipo Técnico de Valoración de la situación de dependencia y los procedimientos de valoración y reconocimiento de la situación de dependencia y de elaboración del Programa Individual de Atención de las personas en situación de dependencia en la Comunidad Foral de Navarra”*.

La exposición de motivos del DF 6/2009 indica la línea que pretende trazar en la prestación de servicios sociales y esencialmente en la regulación del Equipo de Valoración, y en este sentido dispone: *“La Comunidad Foral de Navarra, en ejercicio de su competencia exclusiva en materia de servicios sociales, atribuida por el artículo 44 de la Ley Orgánica 13/1982, de 10 de agosto, de Reintegración y Amejoramiento del Régimen Foral de Navarra, ha dictado la Ley Foral 15/2006, de 14 de diciembre, de Servicios Sociales, con el objeto fundamental de conseguir el bienestar social de la población en el ámbito de la Comunidad Foral de Navarra, garantizando el derecho universal de acceso a los servicios sociales, para lo que ha configurado un sistema de servicios sociales que integra la atención a las personas dependientes.*

En desarrollo de dicha Ley Foral, mediante Decreto Foral 69/2008, de 17 de junio, ha sido aprobada la Cartera de Servicios Sociales de Ámbito General,

mediante la que se determina el conjunto de prestaciones del sistema público de servicios sociales cuyo ámbito de aplicación se extiende a todo el territorio de la Comunidad Foral de Navarra.

Para el acceso a las prestaciones garantizadas que regula dicha Cartera, entre las que se incluye el Servicio de valoración de la situación de dependencia, se establece como requisito necesario la elaboración de un Programa Individual de Atención a la persona que se encuentre en situación de dependencia.”

3.5 ACTIVIDADES

Es imprescindible consensuar con el equipo de profesionales que van a participar en la realización del proyecto las pautas a seguir y la propia organización interna del proyecto.

1. Actividades de Organización interna

Las decisiones a tomar dentro del grupo organizador son múltiples, y serán necesarias unas cuantas reuniones antes de dar comienzo al programa. En estas reuniones será necesaria la figura de un@ enfermer@ dispuesta a formar parte del programa, un@ psicólog@ y un@ trabajador@ social. Sería conveniente también contar con un@ médic@, que no necesariamente forme parte de la organización interna del programa pero sí, acuda a alguna sesión informativa a modo de profesional invitado.

Las reuniones de esta organización interna se podrían organizar de la siguiente manera:

Primera reunión:

- Puesta en común de expectativas, ideas, iniciativas... entre los profesionales que van a formar parte activa de la organización.
- Elección del lugar exacto de las reuniones, horarios, disponibilidad...
- Asignación de las responsabilidades personales que deberá cumplir cada profesional.

Segunda reunión:

- Repaso de lo hablado en la reunión anterior
- Actividad de captación:
 1. Acuerdo de que las personas que participen en el proyecto deberán pertenecer al ámbito de Cinco Villas.

2. Los participantes serán familiares o cuidadores de enfermos de Alzheimer pertenecientes a Cinco Villas
3. Los tres integrantes de la organización, es decir, enfermer@, asistent@ social y psicólog@ deberán respetar los requisitos necesarios para participar, y analizarán entre los tres el perfil de cada participante que quiera formar parte del programa.
4. Los grupos no serán superiores a diez personas, a fin de que los participantes sientan cercanía y el manejo de las sesiones sea más fácil. De modo que si el número de participantes que quisieran asistir al programa fuese superior a diez personas, se valoraría la formación de otro grupo, lo que conllevaría la realización de dos sesiones por semana.
5. La/el enfermer@ será la encargada de realizar una llamada telefónica a cada familia que tenga un miembro diagnosticado de Alzheimer. En la llamada se informará de la existencia de este nuevo programa, breve explicación de en qué va a consistir y se responderán a las dudas que cada familiar tenga respecto al programa. En este primer contacto la familia no deberá asegurar la asistencia al programa. Al cabo de una semana la enfermera volverá a llamar a cada familia con el objetivo de conocer con más exactitud el número de personas que deseen asistir al programa.
6. Una vez que estén concretados los participantes, se mantendrán una entrevista previa al comienzo del programa con cada uno de ellos, para volver a explicar con más exactitud el proyecto a realizar y para conocer también las expectativas y necesidades de cada uno de los participantes.

Tercera reunión

- Organización de las sesiones :

Puesta en común, decisión y organización de lo que va a tratar cada sesión.

Se realizará un programa escrito que recoja las ideas principales de lo que va a tratar cada una de las sesiones, así como quien va a ser la responsable de cada sesión. Las sesiones se organizarán con fecha, de modo que desde el principio quedarán excluidas las sesiones que por el día de la semana coincidan con algún día festivo.

Cada sesión tendrá una duración de 90 minutos, siempre con la posibilidad de terminar antes o más tarde si fuese necesario. Las reuniones en principio serán los miércoles de cada semana a las 18:30 horas. Si a la mayoría de los participantes del grupo les conviniese más otro día u otra hora, existiría la posibilidad de modificación.

2. Organización de las sesiones

Organización esquemática

BLOQUE 1 . La experiencia de cuidar y la situación de la persona

cuidada

- Experiencias personales en torno al cuidar a otra persona (Sesión 1)
- Aspectos implicados en el trabajo de cuidar (Sesión 2)
- Factores socioculturales, familiares y personales relacionados con la situación de la cuidadora y de la persona cuidada

BLOQUE 2 : Cuidar y Cuidarse

- Sentimientos y repercusiones del cuidar
- Actitudes equilibradas respecto al cuidar y cuidarse
- Información básica sobre medidas de autocuidado

1. Darse cuenta de que es necesario cambiar (Sesión 3)
2. Poner límites al cuidado (Sesión 4)
3. Cuidar nuestro cuerpo (Sesión 5)
 - Alimentación equilibrada
 - Ejercicio físico
4. Sueño y descanso (Sesión 6)
5. Cuidar nuestra mente (Sesión 7)
6. Organizar el tiempo (Sesión 8)

Desarrollo de las sesiones

BLOQUE 1 : Cuidar a otra persona

1 era sesión

Presentación de las personas.

Acogemos y saludamos al grupo. Les pedimos que se presenten por ronda, nos presentamos y presentamos el curso con sus dos bloques de contenidos. Acordamos el programa (temas a trabajar, metodología...), horarios y funcionamiento.

Experiencia de cuidar a otra persona.

Para expresar y compartir vivencias y experiencias y avanzar a partir de ellas, les pedimos que expongan al resto de los participantes los aspectos positivos y negativos que para cada uno tiene la experiencia de cuidar a otra persona.

2º sesión

Para dar comienzo a la segunda sesión y en cada sesión consecutiva, haremos una breve ronda y puesta en comun de lo que a cada participante le ha

aportado personalmente lo trabajado en la sesión anterior. Nos servirá de evaluación continua del proyecto.

Conocer a quien cuidamos. El/la médico y el/la enfermer@ relizarán una exposición de la propia enfermedad del Alzheimer.

El Alzheimer es una enfermedad neurodegenerativa que se manifiesta como deterioro cognitivo y trastornos conductuales. Se caracteriza por una pérdida progresiva de memoria y otras capacidades mentales, a medida que las células nerviosas (neuronas) mueren y las diferentes zonas del cerebro se atrofian.

Algunos síntomas tempranos de la enfermedad de Alzheimer incluyen confusión, disturbios en la memoria de corto plazo, problemas con la atención y la orientación espacial, cambios de personalidad, dificultades de lenguaje y cambios de humor inexplicables.

En cuanto a la evolución de esta enfermedad, se puede clasificar en tres etapas, aunque la enfermedad de Alzheimer no afecta a todos de la misma manera, por lo que estos síntomas varían en gravedad y cronología.

En todas las etapas, los síntomas generalmente se relacionan con el deterioro progresivo de los procesos mentales y la función de la memoria, problemas de comunicación, cambios de personalidad, conducta errática, la dependencia y la pérdida de control sobre las funciones corporales.

Etapa 1 (leve): Esta fase dura unos tres o cuatro años. Pronto de empezar la enfermedad, las personas con Alzheimer tienden a ser menos enérgicas y espontáneas. La persona puede comenzar a no recordar hechos o datos recientes; aparecen las preguntas o las acciones repetidas, como aquella persona que de manera reiterativa pregunta la hora o compra todos los días lo mismo porque ha olvidado que lo hizo el día anterior; no se recuerdan fechas señaladas, se olvidan los nombres de personas conocidas o resulta imposible encontrar algunos objetos personales porque no se recuerda dónde se guardaron.

Pueden presentarse también fallos en la orientación temporal (no sabe en qué día vive) o espacial (toma direcciones equivocadas o ha de preguntar el camino para ir a lugares ya conocidos). Aparece el fenómeno conocido como anomia; cuesta encontrar las palabras adecuadas para expresarse y no se es capaz de encontrar el nombre de las cosas, incluso de los objetos de uso cotidiano. Los defectos en la comprensión del lenguaje pueden hacer que la persona enferma tenga gran dificultad para seguir y participar en una conversación en la que intervengan más de dos personas. Pueden aparecer problemas en la realización de actos motores complejos, como la escritura o el uso de electrodomésticos.

Los cambios de carácter y personalidad pueden ser síntomas característicos en esta fase; pueden consistir tanto en un refuerzo de la personalidad previa, como en aquella persona siempre enfadadiza e irritable que pasa a serlo mucho más, salta a la mínima e incluso se muestra agresiva; como al contrario, algunas personas que siempre han sido dominantes, manipuladoras y controladoras se vuelven llamativamente dóciles, agradables y cariñosas. Puede aparecer también apatía; se pierde el interés y la motivación; se abandonan algunas aficiones o actividades y se reduce marcadamente la capacidad de iniciativa. La familia cae en la cuenta de que el abuelo ya hace tiempo que no va a jugar la partida, ha dejado de leer el periódico o ya no sale a dar su paseo habitual.

Etapa 2 (Moderada): Su duración es también de tres o cuatro años. Los cambios cognitivos se hacen mucho más evidentes e incapacitantes. Es muy habitual que el enfermo deje de ser consciente de sus propios fallos de memoria, aspecto que al mantenerse en la primera fase podía resultar doloroso pero ayudaba en el trato con el enfermo y facilitaba su atención.

Los fallos de memoria se hacen muy notables para toda la información reciente. El enfermo puede seguir recordando bien datos del pasado e incluso es muy llamativo que traiga constantemente esos recuerdos a cualquier conversación. En el lenguaje, la anomia es mucho más manifiesta y aparecen ya otros datos claramente disfásicos como parafasias. El enfermo utiliza una palabras por otras, mezcla fonemas o sílabas e incluso inventa palabras. La

comunicación puede hacerse extremadamente difícil especialmente por la presentación de fallos graves en la comprensión. Los familiares y cuidadores deben entender bien la naturaleza de este trastorno que hace enormemente complicada la comunicación y el manejo del enfermo.

La desorientación se hace tan evidente que el enfermo se pierde en lugares muy familiares e incluso dentro de la propia casa. Ya no sabe el día, el mes o el año en curso y, más aún, pierde la noción del tiempo. Los fallos se hacen muy llamativos en tareas tan sencillas como usar los cubiertos, los utensilios de aseo o el vestirse. Pierde totalmente la capacidad de resolución de problemas y resulta muy difícil razonar con él ya que tiene muy alterado su pensamiento abstracto y su habilidad para crear conceptos o entender bromas o dobles sentidos.

Aparecerán también fallos en el reconocimiento de objetos y personas. El enfermo puede incluso dejar de reconocerse a sí mismo y ponerse a hablar con su imagen reflejada en el espejo. Ésta es la fase en que se presentan los trastornos conductuales y psicológicos que más incapacitan al paciente y más sobrecarga producen en el cuidador. Aparecen las ideas delirantes de robo, de persecución, de celos. Si el enfermo no recuerda dónde guarda las cosas, puede elaborar la idea delirante de que alguien le está robando. No es raro que ese alguien a quien se acusa sea el propio cuidador, con la consiguiente sobrecarga y fuente de sufrimiento.

En esta fase moderada se ha perdido la capacidad para llevar a cabo actividades instrumentales de la vida diaria y comienzan los primeros problemas con el vestido, desde las primeras dificultades para elegir la ropa adecuada hasta la imposibilidad de ponérsela sin ayuda. Hay dificultad en la realización y secuenciación de los actos motores del vestir y problemas en el reconocimiento de las prendas o la propia imagen corporal. Algunos enfermos presentan ya incontinencia urinaria en los últimos estadios de esta etapa.

Etapa 3 (Grave): Se inicia tras seis u ocho años de enfermedad. se conservan únicamente mínimos resquicios de actividad cognitiva. Se pierde totalmente la capacidad de expresarse, quizá puedan mantenerse algunos monosílabos o formas de lenguaje automático (rezos, secuencias, canciones) y la capacidad

de comprensión está abolida. El enfermo ya no utiliza las manos aunque conserva la fuerza en ellas. Se va perdiendo la capacidad para andar. Aparece rigidez muscular, lo que puede dificultar enormemente la administración de cuidados. Se van adoptando posturas en flexión de brazos y piernas que llevarán finalmente a la "postura fetal". Se pierde totalmente la capacidad de mantener el control de los esfínteres anal y vesical. Hay pérdida de apetito y aparece la negativa a comer. El enfermo va quedando "encamado" y aparecerán distintas complicaciones, como las úlceras de decúbito, infecciones urinarias de repetición o neumonías que, en última instancia, serán las causantes de la muerte.

En esta fase grave de la enfermedad todavía pueden presentarse algunos trastornos conductuales de agitación, agresividad verbal o física, insomnio o la ya mencionada negativa a recibir alimentos o cuidados. Puede ocurrir que el enfermo presente instantes de claridad mental y lenguaje coherente que llenan de esperanza al cuidador pero que van y vienen como un rayo

El trabajo de cuidar. Exposición con discusión

- Qué es cuidar: 1/ apoyo instrumental (compras, cocinar, limpieza, lavar la ropa...), 2/proporcionar cuidados materiales directos (higiene personal y cuidado de la piel, alimentación, vestir y desvestir...), 3/ cuidado emocional (escucha, cariño, atención, armonía con las otras personas de la casa...), 4/ vigilancia (daños, caídas, noches, etc.) 5/ responsabilidad (de que todo funcione).
- Consecuencias negativas del cuidar: sobrecarga física y emocional para la persona que cuida (agotamiento físico, angustia, tristeza, etc...) Es una situación de riesgo y especial vulnerabilidad.
- La situación y necesidades de la persona cuidada: distintos perfiles, vivencias frente a la edad, la enfermedad e incapacidad, los cuidados. El envejecimiento.

Abrimos un espacio para dudas y opiniones

Esta sesión la dirigirán el/la enfermer@ y el/la psicolog@.

BLOQUE 2: Cuidar y cuidarse

- Discusión sobre las repercusiones que para una persona cuidadora puede tener el cuidar y no cuidarse o por el contrario las repercusiones que para quien cuida puede tener cuidar y a la vez cuidarse.
- Conclusión común de la importancia que tiene cuidar y cuidarse.
- Información básica sobre medidas de auto cuidado para mantener la propia salud y el bienestar en cualquier situación y especialmente en una situación de crisis y especial vulnerabilidad como puede ser ésta.

3ª Sesión

DARSE CUENTA DE QUE ES NECESARIO CAMBIAR

Un primer paso en el proceso de aprender a cuidar mejor de uno mismo es precisamente pararse a pensar hasta qué punto puede ser necesario cuidarse más y mejor.

Se proporcionará una breve información que les servirá de ayuda a los cuidadores para darse cuenta de que necesitan cuidar mejor de sí mismos y a "ponerse manos a la obra" en el proceso de mejorar su calidad de vida y su destreza como "cuidadores de sí mismos".

El punto de partida del proceso de aprender a cuidar de uno mismo es, justamente, "tomar conciencia" de la necesidad de cuidarse más. Pero, ¿cuáles son las razones que tiene un cuidador para cuidar más de sí mismo? Muchas de las personas que tienen la experiencia de cuidar a un familiar suelen aludir a dos tipos de motivos por los que han decidido cuidarse más a sí mismos: cuidarse para cuidar mejor y cuidarse para mantener la propia salud y bienestar.

Cuidarse para cuidar mejor

La labor a la que se entregan diariamente los cuidadores, si bien puede llevar asociadas consecuencias positivas de diferentes tipos, como, por ejemplo, la satisfacción de prestar ayuda a alguien que la necesita, conlleva,

frecuentemente, tensiones, frustraciones y dificultades en los distintos ámbitos de la vida.

Para hacer frente al exceso de trabajo que supone cuidar a un familiar y afrontar de forma exitosa dicha tarea, los cuidadores deben recordar que forman una parte esencial del cuidado: ellos son el motor del cuidado, y, por tanto, deben atender también sus propias necesidades y cuidar de sí mismos.

Muchos cuidadores se sienten culpables al atender sus propias necesidades porque piensan que están actuando de un modo egoísta, al ocuparse de sí mismos cuando hay una persona cercana en condiciones mucho más desfavorables que ellos y que necesita de su ayuda para seguir viviendo. No se dan cuenta de que cuidándose a sí mismos están cuidando mejor a su familiar: los cuidadores con sus necesidades de descanso, ocio, apoyo emocional, etc., satisfechas podrán disponer de más energía y movilizar mucho más y mejor sus recursos físicos y psicológicos en el cuidado del familiar mayor. Si los cuidadores no cuidan de sí mismos, tendrán más posibilidades de enfermar o, al menos, de ver diezmadas sus energías físicas y mentales. Y, si esto ocurre, ¿quién cuidará de su familiar dependiente en su lugar? o ¿cómo repercutirán esa debilidad, ese agotamiento, esa falta de descanso en el cuidado de su familiar?

Darse cuenta

Cuando los cuidadores se exigen demasiado a sí mismos y se olvidan de sus necesidades personales, su propio organismo tiene "mecanismos de alarma" que le indican que está demasiado cansado o superado por alguna situación y que es el momento de empezar a cuidarse mejor.

Los cuidadores que deciden cuidar de sí mismos han aprendido a escuchar estas señales de alarma y a tomarlas como indicadores de que deben prestarse más atención. Esto es lo que hace, por ejemplo, un cuidador cuando piensa: "cuando me duele la cabeza de esta manera, sé que es el momento para tomarme un respiro y pensar sobre cómo recuperarme".

Se presentará en esta sesión, una lista de posibles "señales" de agotamiento y estrés en los cuidadores, la cual puede ser empleada como un instrumento de detección de la necesidad de incrementar el cuidado de sí mismo.

- Problemas de sueño (despertar de madrugada, dificultad para conciliar el sueño, demasiado sueño, etc.)
 - Pérdida de energía, fatiga crónica, sensación de cansancio continuo, etc.
 - Aislamiento
 - Consumo excesivo de bebidas con cafeína, alcohol o tabaco.
Consumo excesivo de pastillas para dormir u otros medicamentos
 - Problemas físicos: palpitaciones, temblor de manos, molestias digestivas
 - Problemas de memoria y dificultad para concentrarse
 - Menor interés por actividades y personas que anteriormente eran objeto de interés
 - Aumento o disminución del apetito
 - Actos rutinarios repetitivos como, por ejemplo, limpiar continuamente
 - Enfadarse fácilmente
 - Dar demasiada importancia a pequeños detalles
 - Cambios frecuentes de humor o de estado de ánimo
 - Propensión a sufrir accidentes
 - Dificultad para superar sentimientos de depresión o nerviosismo
 - No admitir la existencia de síntomas físicos o psicológicos que se justifican mediante otras causas ajenas al cuidado
-

Sesión dirigida por el/la psicolog@

4ª Sesión

PONER LÍMITES AL CUIDADO

Los profesionales realizarán una reflexión de cómo se deben poner límites al cuidado para que cada participante después valore su situación y aprenda a ponerle límite al cuidado que presta a su familiar con Alzheimer.

Los cuidadores que cuidan de sí mismos ponen límites al cuidado. En ocasiones, empiezan a poner límites cuando se dan cuenta de que estaban asumiendo una carga que es posible compartir con otros. Otras veces, comienzan a poner límites cuando la persona que está siendo cuidada demanda más cuidados y atención de los necesarios.

Cuando poner límites al cuidado

Es frecuente que los cuidadores que no ponen límites piensen que han de ayudar en todo lo que les pida la persona cuidada. También suele ocurrir que piensan que sólo él sabe como cuidarle o que los demás deberían darse cuenta de que necesita ayuda.

Los cuidadores que no ponen límites al cuidado piensan cosas como las siguientes:

"Para ayudar bien debo satisfacer todas sus demandas"

"Debo ayudarle en todo"

"¿Cómo voy a decirle que no a algo? para eso estoy, para ayudarle"

"Solo yo sé cómo hay que cuidarle"

"Sólo quiere que le cuide yo"

Pensar de este modo no beneficia ni al cuidador ni a la persona cuidada. Partiendo de que uno de los objetivos del cuidado es que la persona a la que se está cuidando sea lo más independiente posible, cuando se accede a todas sus demandas y se le ayuda en todo, sin tener en cuenta qué puede por sí mismo y qué no, se entorpece su autonomía. Algunas habilidades dejará de practicarlas y acabará perdiéndolas por desuso si la ayuda es excesiva.

Por otro lado, tampoco beneficia al cuidador esta forma de pensar. Cuando se piensa que hay que ayudarlo en todo, el cuidador se está imponiendo a sí mismo una regla que resulta difícil de cumplir. Atender todas las necesidades y, además, atenderlas bien es difícil, por no decir imposible. Cuando los cuidadores piensan así y encuentran obstáculos para cumplir su regla, suelen sentirse culpables por no estar dando todo lo que 'deberían'.

Los cuidadores que sí ponen límites al cuidado piensan cosas como las siguientes:

"hay tareas que él puede hacer solo, es mejor no ayudarlo"

"me gustaría poder ayudarlo lo mejor posible" (y no piensan "tengo que...")

"puedo pedir a mi hermano que me ayude por las mañanas"

En ocasiones la persona cuidada es la que demanda más ayuda de la necesaria de modo que se llega a esta misma situación.

Algunas personas, al tener que soportar los sufrimientos de una enfermedad, exigen más ayuda de la que necesitan, mientras que otras dirigen la frustración derivada de sus problemas a quien está más cerca de ellos, esto es, a la persona que se dedica a cuidarlas. Muchas veces, estas demandas excesivas se producen de forma tan gradual que los cuidadores apenas llegan a darse cuenta de ello, siendo conscientes únicamente de que se sienten continuamente molestos y frustrados con la persona a quien cuidan, pero sin comprender la razones por las que se sienten así.

Se darán unas pautas de cómo detectar cuándo es necesario poner límites al cuidado y cuándo la persona cuidada demanda más cuidados de los necesarios.

- Culpa al cuidador por errores que éste comete de forma involuntaria.
- Finge síntomas para captar más atención.
- Hace reproches a los cuidadores cuando estos ponen límites razonables a sus peticiones.

- Culpa a otros de problemas causados por ellos.
- Rechaza ayudas que facilitarían las tareas de cuidado (silla de ruedas, etc.)
- Empuja o golpea a los cuidadores.
- Origina un gasto económico injustificado a la familia (por ejemplo, en llamadas de teléfono).
- Se niega a gastar su dinero en servicios necesarios (por ejemplo, contratar a una persona para que la cuide).
- Pide más ayuda de la necesaria.

Cómo poner límites al cuidado

Tras detectar y darnos cuenta de que el cuidado que ofrecemos es en ocasiones excesivo, debemos conocer como poner los límites necesarios al cuidado.

Se enseñarán en la sesión por lo tanto pautas a seguir a la hora de delegar el cuidado.

COMO PEDIR AYUDA

Pasos a seguir:

1. Solicitar una autorización

“¿Puedo hablarte un momento?”

2. Verbalización directa y precisa

“Me gustaría que te quedaras el jueves o el viernes con papá”

3. Autoafirmación empática y expresión positiva de la demanda.

“De esta forma yo podré salir un poco. Últimamente estoy agotada”

4. Comprobar que el interlocutor está realmente de acuerdo en responder a la demanda.

“Si no puedes, dímelo, no me voy a enfadar”

5. Disco rayado (repetir lo mismo cuantas veces sea necesario, de manera cada vez más amable y cortés)

“Para mí es importante que te quedes con papá el jueves o el viernes, así podré descansar. Sería muy amable por tu parte que te quedases el jueves o el viernes, yo necesito descansar”

6. Autorrevelación (manifestar sentimientos, pensamientos o comportamientos propios y en primera persona)

“Últimamente estoy agotada y me vendría muy bien que te quedaras.”

7. Ofrecer un compromiso

“¿Te viene mal? ¿Qué te parece el sábado? Dime qué día puedes tú”

8. Terminar efusivamente

“Muchas gracias, es un alivio que me ayudes. Menos mal que cuento contigo”

COMO NO PEDIR AYUDA

De manera agresiva, ya que provoca el rechazo o una respuesta de defensa, por ejemplo:

"Carlos, estoy harta de que no tengas en cuenta a papá y de que no me ayudéis. Esto se va a acabar. Yo necesito salir así que vosotros veréis"...

... puede provocar una respuesta similar a: "Yo también estoy harto de que vengas siempre con lo mismo. Nosotros también hacemos nuestra parte. Si tan harta estás, ya sabes lo que hay"

De manera inhibida, ya que se facilitan al otro los argumentos para rechazar nuestra petición. Por ejemplo:

"Mira... si... Iba a pedirte una cosa, pero tampoco es muy importante. A ver si algún día, cuando podáis..., os pudierais quedar con papá. Pero..., vamos.. Que si no podéis lo entiendo..."

... puede provocar una respuesta similar a: "La verdad es que me gustaría ayudarte pero estoy muy ocupado estos días. Ya te llamaré cuando pueda"

COMO DECIR "NO"

Algunas personas tienen dificultades para decir "no". Por esta razón, puede ocurrir que estas personas accedan frecuentemente a las demandas y peticiones de otras personas, sin realmente desear hacerlo, o bien que ofrezcan excusas variadas relacionadas con su incapacidad para satisfacer las peticiones de otra persona, cuando la verdadera cuestión es que no quieren acceder a ellas. Por el contrario, hay personas que pueden ser hostiles y agresivas al rechazar una petición.

Saber decir no es importante cuando la persona mayor a la que se está cuidando realiza peticiones excesivas o poco adecuadas a las que no se desea o se debe acceder. Es importante saber decir no para poner límites al cuidado.

RECOMENDACIONES A SEGUIR PARA DECIR "NO"

1. Escuchar, hacer precisar la demanda si fuese necesario (escucha activa)

Carmen ayúdame

Dime, ¿en qué quieres que te ayude?

2. Verbalización directa y precisa de la respuesta

Eso es algo que sé que puedes hacerlo sólo. Lo siento, no voy a ayudarte.

Creo que tú solo puedes hacerlo.

3. Disco rayado (repetir lo mismo cuantas veces sea necesario, de manera cada vez más amable y cortés)

Espero que no te enfades y lo entiendas. Tu puedes hacerlo sólo y creo que no debo ayudarte. No voy a ayudarte, intenta hacerlo sólo, se que puedes con un poco de esfuerzo.

4. No derivar, no justificarse

¿Ves cómo ya no me quieres? Tu hermano sí lo haría. Me gustaría que no te enfadases. Creo que es mejor que lo hagas sólo. Ya sabes que te ayudo siempre que lo necesitas. Y ahora no lo necesitas.

5. Autorrevelación (manifestar sentimientos, pensamientos o comportamientos propios y en primera persona)

No me resulta agradable decirte que no, pero sé que tú puedes y que es lo mejor.

6. Búsqueda de alternativas y compromiso

Yo puede ayudarte a empezar pero después terminas tú sólo. La próxima vez lo harás sin ninguna ayuda ¿de acuerdo?

7. Terminar efusivamente

Me alegro de que lo entiendas. ¿Ves que bien lo haces sin ayuda?

Sesión dirigida por el/la psicolog@

Sesión 5

CUIDAR NUESTRO CUERPO

- Alimentación equilibrada

En el caso concreto de una persona encargada del cuidado de otra durante largos periodos de tiempo, y con todo lo que ello implica, es necesario tener especial cuidado en la alimentación que lleve el cuidador, de manera que sea un punto importante en el cuidado propio de su salud y consiga así mantener el mejor estado de salud físico y psíquico posible en esa situación de vida que debe afrontar. Para ello en esta sesión se remarcará la importancia de una buena alimentación en el cuidador además de dar unas pautas para que esto sea posible.

La alimentación es una actividad básica de gran importancia individual y colectiva, un recurso básico para la salud. Entendemos por alimentación el conjunto de acciones que proporcionan al organismo las materias primas necesarias para el mantenimiento de la vida.

Una alimentación equilibrada es aquella que permite a la persona mantener un óptimo estado de salud y realizar las actividades cotidianas. Contribuye al bienestar corporal y al crecimiento personal global, fundamentalmente porque aporta las materias primas necesarias para que el cuerpo funcione, pero también por su significado psicológico y social, por su relación con el peso, la propia imagen y la autoestima, porque es un instrumento de interrelación personal, etc.

La alimentación esta sometida a múltiples influencias externas, educativas, culturales y económicas. Los estilos y comportamientos alimentarios se configuran en relación con el entorno y las condiciones de vida y en el contexto de las experiencias individuales y colectivas. Las personas desarrollan pautas de interpretación de las situaciones y pautas de comportamiento que no son fijas, sino que están sujetas a modificaciones. La

mera elección de alimentos va a depender de factores sensoriales (visuales, gustativos, olfativos) y de otros factores socioculturales, económicos, religiosos, psicológicos, cognitivos, de habilidades... En cada etapa vital las necesidades del organismo son diferentes. No se requiere la misma alimentación durante el embarazo y la lactancia que en la primera infancia, la etapa escolar o adolescente, la madurez o el envejecimiento.

Pautas a tener en cuenta a la hora de alimentarse equilibrada y adecuadamente:

Importancia del desayuno

Desayunar, aporta la energía necesaria para tener un correcto rendimiento físico y psíquico durante todo el día. Un desayuno completo contribuye a:

- Conseguir un aporte de nutrientes adecuado
- Evita el consumo de alimentos menos apropiados, como la bollería, dulces... entre horas previniendo así la obesidad.

Un buen desayuno, como mínimo debe aportar:

- lácteos
- cereales
- frutas (una pieza o un vaso de zumo natural).

A media mañana, lo ideal es que se refuerce el desayuno, tomando un complemento como una fruta y un yogurt o un bocadillo, tomando a la vez un tiempo de descanso.

La comida

Los alimentos que deben incluirse dentro de la comida, a manera de ejemplo, pueden ser:

- Carnes, huevos o pescado
- Cereales y legumbres dos raciones
- Verduras y hortalizas dos raciones, alguna en forma de ensalada o

como guarnición, del segundo plato.

□ Frutas, se puede incluir una ración como postre.

enfermera

- Ejercicio y actividad física

El ejercicio físico es una forma útil para combatir la depresión y la tensión emocional. Es una forma saludable de eliminar las tensiones que se van acumulando a lo largo del día.

Muchos cuidadores, pueden pensar que encontrar tiempo para hacer ejercicio es en sí mismo un problema. Por este motivo, se incluyen ejemplos sencillos de cómo plantearse la realización de ejercicio físico sin que éste suponga una fuente adicional de agobio o de pérdida de tiempo.

Hacer ejercicio no supone necesariamente ir a un gimnasio o practicar un deporte en una pista deportiva, etc. Existen formas más habituales de hacer ejercicio físico que son más accesibles a los cuidadores. Caminar es una de las formas más sencillas de hacer ejercicio y, por ello, se pueden aprovechar las salidas necesarias a la calle (para comprar, hacer gestiones, "papeleos", etc.) para caminar un rato, incluso dando un rodeo para caminar durante más tiempo. Igualmente, si las condiciones físicas de la persona a la que se cuida lo permiten, pueden pasear juntos, aunque sea durante un breve espacio de tiempo, o bien puede hacerse una sencilla tabla de gimnasia en casa. La bicicleta estática también es una buena opción para hacer ejercicio cuando salir de casa resulta difícil.

Realizar ejercicio físico es una actividad fundamental de cara al cuidado de la propia salud y puede resultar muy gratificante tanto desde el punto de vista físico como psicológico.

Entre los beneficios para la salud fisiológica y psicológica que supone el ejercicio, se encuentran los siguientes:⁹⁸

FISIOLÓGICOS:

Efectos inmediatos:

1. Contribuye a la regulación de:

- el nivel de glucosa
 - el nivel de algunos neurotransmisores como las catecolaminas
2. Estimula la noradrenalina y la adrenalina
 3. Potencia la elaboración de endorfinas
 4. Mejora el sueño

Efectos a largo plazo:

1. Sensación de bienestar físico, de "estar en forma"
2. Fortalecimiento de los sistemas cardiovascular y respiratorio, incrementando la cantidad de oxígeno que llega a los diferentes órganos y tejidos corporales. Mejora general del funcionamiento de estos sistemas.
3. Incremento de la resistencia muscular, con los consiguientes efectos beneficiosos sobre la autonomía personal.

Favorece:

La agilidad y flexibilidad corporal

El equilibrio y la coordinación

La rapidez de movimientos, previniendo y retrasando la aparición de los declives asociados a la edad en estas funciones.

PSICOLÓGICOS:

Efectos inmediatos:

Relajación

Mejora del estado de ánimo

Atenuación del estrés y la ansiedad.

Efectos a largo plazo:

Bienestar psicológico general

Mejora la auto-imagen de la persona.

Favorece la sensación de control sobre la propia vida.

Potencia el funcionamiento cognitivo e intelectual

Favorece la psicomotricidad

Otros beneficios asociados al ejercicio regular en compañía de otras personas son:

- Favorece la creación de nuevas amistades y amplía las redes de apoyo social
- Mejora la integración social y cultural de las personas

Hacer ejercicio es, pues, beneficioso para todas las personas. Pero para los cuidadores de personas mayores dependientes los cambios asociados al ejercicio regular son particularmente importantes dadas las circunstancias y necesidades concretas de estas personas.

Si por lo tanto tomamos la decisión de dedicar algo de tiempo a la realización de ejercicio físico nos serán útiles las siguientes sugerencias:

- *Elegir un tipo de ejercicio con el que disfrute, que le resulte atractivo*

Si la persona no disfruta en absoluto realizando un tipo concreto de ejercicio, es probable que éste se convierta en una "obligación", lo cual no es recomendable si se desean obtener verdaderos beneficios.

- *Elegir un ejercicio que pueda realizar en compañía de otras personas*

De este modo, el cuidador se beneficiará no sólo de la práctica de ejercicio, sino también de la oportunidad de estar con otras personas. Una modalidad de ejercicio físico que está muy al alcance de la mayoría de las personas es caminar, si puede ser en compañía, mucho mejor. Actividades como el aeróbico o la gimnasia de mantenimiento en grupo son tipos de ejercicio físico favorecedor de los intercambios sociales.

- *Ante todo, practicar el ejercicio con regularidad*

La mayoría de los beneficios del ejercicio se obtienen cuando éste es practicado de una forma regular.

- *Mejor realizar ejercicio suave y regular que ejercicio fuerte y esporádico*

Cada vez resulta más evidente que las personas que practican un ejercicio moderado, por ejemplo, treinta minutos al día, tales como caminar o arreglar el jardín, obtienen más beneficios de salud que las que realizan tipos de ejercicio más intenso, pero con menor frecuencia.

Sesión dirigida por el/la enfermer@

Sesión 6

- **Sueño y descanso**

Dormir lo suficiente

Dormir es una de las necesidades vitales. Sin un sueño reparador, las personas pueden tener multitud de problemas: falta de atención, propensión a los accidentes, irritabilidad, quedarse dormido en situaciones peligrosas, etc. La falta de sueño es un problema frecuente entre los cuidadores, porque muchas veces cuidar a un familiar significa atender también por la noche. Todo ello puede ocasionar un aumento de la tensión emocional y una mayor fatiga del cuidador.

Existen distintas razones por las que los cuidadores pueden no dormir lo suficiente. En cada caso, la sugerencia será diferente:

Posibles razones – Orientaciones

- El familiar necesita ser atendido por la noche:

- * En el caso de que vivan otras personas en casa, se pueden hacer turnos para aliviar el trabajo que supone esta atención continua.

- * Contratar, si es posible, los servicios de profesionales durante algunos días a la semana.

- El cuidador tiene demasiadas tareas que hacer durante el día y, por ello, no dispone de tiempo para dormir lo suficiente.

- * Planificar el tiempo, realizar sólo aquello que es estrictamente necesario, dedicando algunos momentos del día a descansar. Esto permitirá que el cuidador se sienta mejor y, además, le ayudará a rendir más.

- * Descansar durante los momentos del día en los que la persona que recibe los cuidados descansa (por ejemplo, la hora de la siesta).

- Deambulación nocturna del familiar.

Descanso

Las personas que están cuidando a un familiar se ven sometidas a lo largo del día a un esfuerzo continuo. Por ello, es importante que introduzcan en su vida diaria momentos de descanso sin que sea necesario para ello salir de su casa o dejar solo a su familiar. Existen formas sencillas de distraerse y "tomar un respiro" para relajarse que se pueden llevar a cabo con facilidad. Por ejemplo, respirar profundamente durante unos instantes, mirar durante un tiempo a lo lejos por la ventana, pensar durante unos momentos en algo agradable, hacer una breve interrupción en el quehacer cotidiano para descansar, darse una pequeña satisfacción como tomar un refresco, etc. También puede ser muy útil practicar alguna técnica de relajación. La relajación es un buen método para, dedicando una mínima cantidad de tiempo al día, conseguir grandes beneficios físicos y psicológicos.

Combatir y evitar el estrés

Al hablar de estrés nos referimos a una serie de sentimientos y sensaciones como el miedo, la aprensión, la preocupación, la angustia, la crispación, los nervios...que se pueden relacionar con una serie de "síntomas corporales" tales como la tensión o el dolor muscular, la sudoración, el temblor, la respiración agitada, los " nudos en el estómago", la diarrea, las palpitaciones, el dolor de cabeza, etc.

En nuestra sociedad occidental existen en la vida cotidiana de las personas tantas exigencias, demandas y desafíos que a veces, entre otras consecuencias, estas situaciones producen desequilibrios, alteran la relación con el cuerpo y generan tensiones y un cierto grado de estrés y de ansiedad.

Un cierto grado de tensión muscular, de estrés o de ansiedad se considera una reacción normal y sana. Todo el mundo la experimenta en situaciones complicadas o momentos especiales y puede incluso resultar estimulante y útil para reaccionar en ellos. No se puede, ni sería positivo, hacer que desaparezca de la vida. Pero sin embargo, estas reacciones pueden ser

negativas si se mantienen de forma persistente o paralizan y dificultan reaccionar frente a las situaciones que se viven. Entonces no resultan útiles y puede ser necesario replantearse la situación o aprender su manejo y control.

Sesión dirigida por el/la enfermer@

Sesión 7

CUIDAR NUESTRA MENTE

Evitar el aislamiento

Muchos cuidadores, como consecuencia de un exceso de trabajo, se distancian de sus amigos y familiares cuando la persona a la que cuidan requiere una dedicación intensa. Esto puede llevar a una situación de aislamiento que aumenta en el cuidador la sensación de "sobrecarga" y estrés y que le pueden ocasionar problemas físicos y psicológicos. Para evitar que esto ocurra, una buena solución es que el cuidador disponga de algún tiempo libre para hacer actividades que le gustan, mantener alguna afición y estar con otras personas.

Si el cuidador tiene dificultades de tiempo y es necesario que otras personas le sustituyan durante algún tiempo para quedarse cuidando de su familiar, puede dar muy buenos resultados. En cualquier caso, es importante mantener las amistades y dedicar un tiempo a estar con ellas.

Salir de casa

Dedicar algún tiempo a estar fuera de casa es también un hábito saludable aconsejable para los cuidadores. Ante una recomendación como esta, los cuidadores suelen plantear la siguiente cuestión: "Me parece muy bien, pero ¿con quién dejo a mi marido (padre, hermana, etc.)?". Evidentemente no es fácil, pero es importante buscar alternativas, ya que si no contamos con momentos para estar fuera de casa, visitar a alguien, pasear, estar con amigos, etc., podríamos llegar a tener la desagradable sensación de vivir

"atrapados". Para que esto no ocurra, se puede buscar qué familiares o amigos podrían quedarse algunos momentos del día con la persona cuidada. También, dentro de la familia, ocasionalmente algunas personas le pueden facilitar que descanse durante un fin de semana algunas veces al año. También se puede recurrir al centro de servicios sociales del barrio en que se viva, al ayuntamiento y/o a asociaciones de voluntarios, solicitar los servicios de ayuda a domicilio, estancias temporales, etc. (Recursos y servicios existentes)

Mantener aficiones e intereses

Muy frecuentemente, las personas que cuidan familiares con enfermedad de Alzheimer tienden a centrarse de forma casi exclusiva en las necesidades de éstos y a emplear la mayor parte de su tiempo en atenderles, sin reparar en sus propias necesidades. Sin embargo, aunque resulte difícil, lo ideal es mantener un equilibrio entre las propias necesidades e intereses personales y las obligaciones que implica cuidar a un familiar. Por eso, en el caso de que se hayan ido abandonando aficiones, actividades, contacto con amistades, etc., es conveniente que poco a poco se vayan incorporando otra vez a nuestra vida. Así, el cuidador puede empezar por hacer una lista de las actividades que le gustaría hacer y, a partir de ahí, elegir aquellas que resulten más viables y comenzar haciendo éstas. Gradualmente se podrán ir seleccionando otras actividades para incorporarlas y, de esta forma, conseguir que el disfrute personal sea una parte natural de la vida diaria del cuidador.

En nuestra zona existen diversas oportunidades que les permitirá a los cuidadores encontrar la manera adecuada de aprovechar su tiempo de ocio.

Lesaka

Piscina municipal cubierta. Abierta todo el año

Club de lectura. Un sábado por la tarde cada mes

Club social Beti Gazte (excursiones, juegos deportivos, comidas...)

Bera

Club social Gure Txokoa (excursiones, deportes, comidas, aerobio, spinning, salsa....)

Jubiloteca

Club de montaña "Mendizaleak"

Etxalar

Andre Mari Elkartea (manualidades, gimnasia de mantenimiento...)

"zanpin gorri" salidas al monte

Larraburua Asociación de personas mayores (comidas, excursiones, partidas mus, parchis....)

Sesión dirigida por trabajador@ social y psicolog@

Sesión 8

Organizar el tiempo

La falta de tiempo es una de las mayores preocupaciones de los cuidadores: tiempo para sus propias necesidades, para cuidar a su familiar, para atender a otras personas de la familia, para sus responsabilidades laborales, para estar con amigos, etc. El tiempo siempre es limitado y ejerce una gran presión sobre los cuidadores, que se sienten en muchas ocasiones "superados" por múltiples obligaciones y tareas que deben realizar a la vez. Intentar combinar de la mejor manera posible nuestras obligaciones, necesidades y cantidad de tiempo del que se dispone es algo que, sin duda, puede ayudar a aprovechar mejor el tiempo y, como consecuencia, a vivir mejor. Para ello, se propondrán algunas ideas basadas en la experiencia de cuidadores que han intentado poner en práctica "fórmulas" para aprovechar su tiempo al máximo:

Cómo organizar el tiempo

- Preguntarse "¿Es necesario hacer esto?". De esta forma se puede decidir qué actividades son importantes y, por el contrario, a qué actividades se puede decir "no".
- Marcarse objetivos realistas antes de comprometerse.
- Contar con otros miembros de la familia. Consultarles, pedir su opinión, ver con ellos en qué pueden ayudarnos e incluir esta ayuda en nuestro plan de vida.
- Hacer partícipe a su familiar de los cambios y decisiones.
- Elaborar un plan de actividades

Cómo hacer un plan de actividades

1. Hacer una lista de todas las tareas que se deben realizar.
2. Ordenarlas según su importancia, empezando por las más importantes.
3. Anotar para cada tarea el tiempo aproximado que necesita dedicarle.
4. Hacer otra lista con las actividades que le gustaría realizar.
5. Ordenarlas según la importancia que tengan para usted.
6. Anotar para cada actividad el tiempo aproximado que necesita para realizarla.
7. Haga ahora una única lista con las tareas que debe realizar y las que le gustaría realizar siguiendo un orden de importancia.
8. Si no hay tiempo para todas las tareas y actividades que ha anotado, posponga para otro momento las que están en los últimos lugares de la lista y, cuando disponga de tiempo extra, dedíquelo a ellas.

4. PRESUPUESTO

RECURSOS HUMANOS:

Denominación (número de personas)	Función	Horas trabajadas /mes en preparación de las sesiones	Horas trabajadas impartiendo sesiones /mes
Trabajador@ social	Encargado de preparar y dirigir las sesiones r/c competencias propias de su profesión	6 h/ mes	3h/ mes
Enfermer@	Encargado de valorar los participantes Encargado de dirigir las sesiones de su competencia.	6h/mes	4h/ mes
Psicólog@	Encargado del apoyo psicologico a los cuidadores Encargado de preparar y dirigir las sesiones r/c competencias propias de su profesión	6h/mes	3h/ mes
Medic@	Encargado de dar la sesión acerca de la propia enfermedad	2h/mes	2h/mes

RECURSOS MATERIALES:

- Sala para la realización de las sesiones
- Entre diez y quince sillas
- Material fungible, ordenador e impresora

PRESUPUESTO

	GASTOS	€
RECURSOS HUMANOS <i>Gastos del personal</i>	Trabajador Social: 9h x 10 €/h Enfermera : 10h x 10 €/h Psicólogo: 9h x 10 €/h Médico: 4h x 10 €/h	90€ 100€ 90€ 40€
COPISTERIA	200	200 €
MATERIAL FUNGIBLE	200	350€
Total		870€/mes

INGRESOS

	€	
GOBIERNO DE NAVARRA	200€	
AYUNTAMIENTOS DE CINCO VILLAS	700€	
Total		900 €

Nota: las cantidades indicadas anteriormente no son reales.

5. EVALUACIÓN

5.1 EVALUACIÓN CUALITATIVA

Con el fin de que este proyecto sea del agrado de los participantes que asistan a las reuniones, y a la vez permita realizar mejoras continuamente, al finalizar cada mes, se realizará una evaluación que consistirá en una serie de preguntas que los cuidadores deberán responder.

Se pedirá a los participantes que valoren del 5 al 1 (5 = excelente y 1= malo) los siguientes aspectos:

- a) Adecuación del profesorado a las sesiones
- b) Duración de las sesiones
- c) Grado de interés por las sesiones
- d) Claridad de las explicaciones
- e) Duración de las sesiones
- f) Suficientes espacios de discusión abierta
- g) Cercanía del profesorado
- h) Medios materiales de las sesiones
- i) Lugar de las sesiones
- j) Valoración general y sugerencias

5.2 EVALUACIÓN CUANTITATIVA

Se realizará una evaluación continua de las sesiones. Valorando entre otros aspectos;

- asistencia a las sesiones de cada miembro cada mes
- cumplimiento de los horarios de las sesiones
- cambios en los días de las sesiones

6. BIBLIOGRAFÍA

¹ Informe mundial sobre el Alzheimer 2009. Alzheimer's Disease Internacional "Resumen ejecutivo"

Disponible en: <http://www.alz.co.uk/research/files/WorldAlzheimerReport-Espanol.pdf>

² Wimo A, Prince M, World Alzheimer Report 2010. The Global Economic Impact of Dementia Executive Summary. Alzheimer's Disease International 2010.

Disponible en:

<http://www.alz.co.uk/research/files/WorldAlzheimerReport2010ExecutiveSummary.pdf>

³ Hesse, Heike. Prevalence of dementia in general population: a review

Rev. méd. hondur;77(1):29-34, ene.-mar. 2009. ilus, tab.

Disponible en: [http://bases.bireme.br/cgi-](http://bases.bireme.br/cgi-bin/wxislind.exe/iah/online/?IscScript=iah/iah.xis&src=google&base=LILACS&lang=p&nextAction=lnk&exprSearch=564456&indexSearch=ID)

[bin/wxislind.exe/iah/online/?IscScript=iah/iah.xis&src=google&base=LILACS&lang=p&nextAction=lnk&exprSearch=564456&indexSearch=ID](http://bases.bireme.br/cgi-bin/wxislind.exe/iah/online/?IscScript=iah/iah.xis&src=google&base=LILACS&lang=p&nextAction=lnk&exprSearch=564456&indexSearch=ID)

⁴ Shaji KS, Smitha K, Praveen Lal K, Prince M.

"Caregivers Of Patients With Alzheimer's Disease : A Qualitative Study From The Indian 10/66 Dementia Research Network". *International Journal of Geriatric Psychiatry* 2002;18:1-6.

⁵ Cohen L. Toward an anthropology of senility: anger, weakness, and Alzheimer's in Banaras, India.

Med Anthropol Q 1995;9(3):314-34

⁶ Patel V, Prince M. Ageing and mental health in a developing country: who cares?. Qualitative studies from Goa, India.

Psychological Medicine 2001;31(1):29-38

⁷ Department of Health. *Living well with dementia. A National Dementia Strategy*. London, UK: Department of Health; 2009.

⁸ Eisai Inc / Pfizer. *Facing Dementia Survey*. London: Eisai Inc and Pfizer; 2004

⁹ National Audit Office. *Improving services and support for people with dementia*. London: TSO; 2007.

¹⁰ Graham N, Brodaty H. Alzheimer's Disease International.

International Journal of Geriatric Psychiatry 1997;12(7):691-2.

¹¹ Ferri CP, Prince M, Brayne C, Brodaty H, Fratiglioni L, Ganguli M et al. Global prevalence of dementia: a Delphi consensus study.

Lancet 2005 December 17; 366(9503):2112-7.

¹² Herrera E Jr, Caramelli P, Silveira AS, Nitrini R. Epidemiologic survey of dementia in a communitydwelling Brazilian population.

Alzheimer Disease & Associated Disorders 2002 April; 16(2):103-8.

-
- ¹³ Rosselli D, Ardila A, Pradilla G, Morillo L, Bautista L, Rey O et al. [The Mini-Mental State Examination as a selected diagnostic test for dementia: a Colombian population study. GENECO].
Rev Neurol 2000 March 1;30(5):428-32
- ¹⁴ Lobo A, Saz P, Marcos G, Dia JL, De-la-Camara C, Ventura T et al. Prevalence of dementia in a southern European population in two different time periods: the ZARADEMP Project.
Acta Psychiatr Scand 2007 October;116(4):299-307
- ¹⁵ Fernandez M, Castro-Flores J, Perez-de las HS, Mandaluniz-Lekumberri A, Gordejuela M, Zarranz J. [Prevalence of dementia in the elderly aged above 65 in a district in the Basque Country].
Rev Neurol 2008 January 16;46(2):89-96.
- ¹⁶ Francesconi P, Roti L, Casotto V, Lauretani F, Lamponi M, Bandinelli S et al. [Prevalence of dementia in Tuscany: results from four population-based epidemiological studies].
Epidemiol Prev 2006 July;30(4-5):237-44
- ¹⁷ Plassman BL, Langa KM, Fisher GG, Heeringa SG, Weir DR, Ofstedal MB et al. Prevalence of dementia in the United States: the aging, demographics, and memory study.
Neuroepidemiology 2007;29(1-2):125-32.
- ¹⁸ Llibre Rodriguez JJ, Ferri CP, Acosta D, Guerra M, Huang Y, Jacob KS et al. Prevalence of dementia in Latin America, India, and China: a population based cross-sectional survey.
Lancet 2008 August 9; 372(9637):464-74.
- ¹⁹ Scazufca M, Menezes PR, Vallada HP, Crepaldi AL, Pastor-Valero M, Coutinho LM et al. High prevalence of dementia among older adults from poor socioeconomic backgrounds in Sao Paulo, Brazil.
Int Psychogeriatr 2008 April;20(2):394-405
- ²⁰ Bottino CM, Azevedo D, Jr., Tatsch M, Hototian SR, Moscoso MA, Folquitto J et al. Estimate of dementia prevalence in a community sample from Sao Paulo, Brazil.
Dement Geriatr Cogn Disord 2008;26(4):291-9
- ²¹ Custodio N. *Prevalencia de demencia en una comunidad urbana de Lima: Un estudio puerta a puerta*. Santo Domingo, Republica Dominicana, XII Congreso Panamericano de Neurologia; 2007.
- ²² Llibre JJ, Fernández Y, Marcheco B, Contreras N, López AM, Ote M. Prevalence of Dementia and Alzheimer's Disease in a Havana Municipality: A Community-Based Study among Elderly Residents.
MEDICC Review 2009; 11(2):29-35.
- ²³ Molero AE, Pino-Ramirez G, Maestre GE. High prevalence of dementia in a Caribbean population.
Neuroepidemiology 2007; 29(1-2):107-12.

-
- ²⁴ Zhang ZX, Zahner GE, Roman GC, Liu XH, Wu CB, Hong Z et al. Sociodemographic variation of dementia subtypes in china: Methodology and results of a prevalence study in Beijing, Chengdu, Shanghai, and Xian. *Neuroepidemiology* 2006; 27(4):177-87.
- ²⁵ Jhoo JH, Kim KW, Huh Y, Lee SB, Park JH, Lee JJ et al. Prevalence of dementia and its subtypes in an elderly urban Korean population: results from the Korean Longitudinal Study on Health And Aging (KLoSHA). *Dement Geriatr Cogn Disord* 2008; 26(3):270-6.
- ²⁶ Shaji S, Bose S, Verghese A. Prevalence of dementia in an urban population in Kerala, India. *Br J Psychiatry* 2005 February; 186:136-40.
- ²⁷ Wangtongkum S, Sucharitul P, Silprasert N, Inthrachak R. Prevalence of dementia among population age over 45 years in Chiang Mai, Thailand. *J Med Assoc Thai* 2008 November; 91(11):1685-90.
- ²⁸ Smith K, Flicker L, Lautenschlager NT, Almeida OP, Atkinson D, Dwyer A et al. High prevalence of dementia and cognitive impairment in Indigenous Australians. *Neurology* 2008 November 4; 71(19):1470-3.
- ²⁹ Bdzan LB, Turczynski J, Szabert K. [Prevalence of dementia in a rural population]. *Psychiatr Pol* 2007 March;41(2):181-8.
- ³⁰ Gurvit H, Emre M, Tinaz S, Bilgic B, Hanagasi H, Sahin H et al. The prevalence of dementia in an urban Turkish population. *Am J Alzheimers Dis Other Demen* 2008 February;23(1):67-76.
- ³¹ González Salvador MT. Cuidado del paciente psicogeriatrico. Papel de los familiares y cuidadores. En: Agüera Ortiz L, Martín Carrasco M, Cervilla Ballesteros J, editores. *Psiquiatría geriátrica*. Barcelona: Masson, 2002; p. 761-7.
- ³² Colerick EJ, George LK. Predictors of institutionalisation among caregivers of patients with Alzheimer's disease. *J Am Geriatr Soc* 1986;34:493-8.[Medline]3. Jones DA, Peters TJ. Caring for elderly dependants: effects on carers quality of life. *Age Aging* 1992;21:421-8.
- ³³ Jones DA, Peters TJ. Caring for elderly dependants: effects on carers quality of life. *Age Aging* 1992;21:421-8.
- ³⁴ Santiago Navarro P, López Mederos O, Lorenzo Riera A. Morbilidad en cuidadores de pacientes confinados en su domicilio. *Aten Primaria* 1999;24:404 10. [Medline][Artículo]
- ³⁵ Roca Roger M, Úbeda Bonet I, Fuentelsaz Gallego C, López Pisa R, Pont Ribas A, García Viñets L, et al. Impacto del hecho de cuidar en la salud de los cuidadores familiares. *Aten Primaria* 2000;26:217-23.[Medline]
- ³⁶ Mateo Rodríguez I, Millán Carrasco A, García Calvente MM, Gutiérrez Cuadra P, Gonzalo Jiménez E, López Fernández LA. Cuidadores familiares de personas con enfermedad

neurodegenerativa: perfil, aportaciones e impacto de cuidar. *Aten Primaria* 2000;26:139-44.[Medline]

³⁷ *Vitaliano PP, Russo J, Young HM, Becker J, Maiuro RD.* The screen for caregiver burden. *Gerontologist* 1991;31:76-83.[Medline]

³⁸ *Martín M, Salvadó I, Nadal S, Miji LC, Rico JM, Lanz P, et al.* Adaptación para nuestro medio de la Escala de Sobrecarga del Cuidador (Caregiver Burden Interview) de Zarit. *Rev Gerontol* 1996;6:338-46.

³⁹ *Burgeois M, Schulz R, Burgio L.* Interventions for caregivers of patients with Alzheimer's disease: a review and analysis of content, process and outcomes. *Intern J Aging Human Develop* 1996;43:35-92.

⁴⁰ *Knight BG, Lutzky SM, Macofsky-Urban F.* A meta-analytic review of interventions for caregiver distress: recommendations for future research. *Gerontologist* 1993;33:240-

⁴¹ *Hepburn KW, Tornatore J, Center B, Ostwald SW.* Dementia family caregiver training: affecting beliefs about caregiving and caregiver outcomes. *J Am Geriatr Soc* 2001;49:450-7.[Medline]

⁴² *Mittelman MS, Ferris SH, Schulman E, Steinberg G, Levin B.* A family intervention to delay nursing home placement of patients with Alzheimer's disease. *JAMA* 1996;276:1725-31.[Medline]

⁴³ *Marriott A, Donaldson C, Tarrier N, Burns A.* Effectiveness of cognitive-behavioural family intervention in reducing the burden of care in carers of patients with Alzheimer's disease. *Br J Psychiatr* 2000;176:557-62.

⁴⁴ Lucy Barrera-Ortíz, Natividad Pinto-Afanador y Beatriz Sánchez-Herrera. Evaluación de un Programa para Fortalecer a los Cuidadores Familiares de Enfermos Crónicos. *Rev. salud pública* vol.8 no.2 Bogotá July 2006. Disponible en: http://www.scielo.unal.edu.co/scielo.php?pid=S0124-00642006000200002&script=sci_arttext&tlng=en

⁴⁵ Etxeberria-Arritxabal I., Yanguas-Lezaun J.J., Buiza-Bueno C., Galdona-Erquicia N., González-Pérez M.F. *Revista Española de Geriatria y Gerontología*, Volumen 40, Issue null, Pages 46-54. "Eficacia de un programa psicosocial con cuidadores de enfermos de Alzheimer: análisis de los resultados al año de seguimiento
Disponible en: <http://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S0211139x05750733>

⁴⁶ Selmes Van Den Bril J. (secretario general de la Fundación Alzheimer España y Secretario general del Grupo Europeo de Consenso sobre Demencia (EDCON)
"Alzheimer Europe: línea de los programas disponibles para los cuidadores informales.
Disponible en: <http://www.slideshare.net/FundAlzhEsp/alzheimer-en-europa-linea-de-programas-disponibles-para-los-cuidadores-informales>

⁴⁷ CEFA, Confederación Española de Asociaciones de Familiares de personas con Alzheimer y otras demencias.

Disponible en: <http://www.cefa.es>

⁴⁸ Asociación de Familiares de Enfermos de Alzheimer de Navarra (AFAN).

Disponible en: <http://www.alzheimernavarra.es>

⁴⁹ AFAGI. Asociación de Familiares de Enfermos de Alzheimer de Gipuzcoa.

Disponible en: <http://www.afagi.org>

⁵⁰ M^a Ángeles Díaz Domínguez, Presidenta de A.F.A. Bizkaia

Disponible en: <http://www.afa-bizkaia.com>

⁵¹ M^a Isabel Perea Ortiz. AFADES. Asociación de Familiares de Alzheimer y otras Demencias de Álava.

Disponible en: <http://www.afades.es>

⁵² Juan Carlos Rodríguez Bernárdez. FAGAL. Federación de Asociaciones Galegas de Familiares de Enfermos de Alzheimer e outras Demencias.

Disponible en: <http://www.fagal.org>

⁵³ Carmen Martínez Pulleiro. AFA Coruña. Asociación Familiares Enfermos Alzheimer Coruña.

Disponible en: <http://www.afaco.es>

⁵⁴ José Manuel Villar Antelo. Asociación de Familiares de enfermos de Alzheimer de Bergantiños.

Disponible en: <http://www.xestion.net>

⁵⁵ M^a Luisa Jorge Gómez. AFA CHANTADA.

⁵⁶ Maria Isabel Gey Pérez. AGADEA. Asociación Galega de Axuda ós Enfermos con Demencias tipo Alzheimer de Santiago.

Disponible en: <http://www.agadea.org>

⁵⁷ Milagros Prieto Gondell. AFAL FERROLTERA.

Disponible en: <http://www.afalferrolterra.com/es/default.asp>

⁵⁸ M^a del Carmen Pena Ledo. AFALU, Asociación de familiares Doentes de Alzheimer de Lugo.

Disponible en: <http://www.afalu.org>

⁵⁹ Estrella Rodríguez López. AFAMON. Asociación Familiares Enfermos Alzheimer Monforte.

Disponible en: <http://www.afamon.com>

⁶⁰ Fina Cancelas Pérez. AFA DO MORRAZO.

⁶¹ María Ángeles Blanco Ledo. AFA ORENSE.

⁶² Luis González Molina. AFA ASTURIAS. Asociación Alzheimer Asturias.
Disponible en: <http://www.asociacionalzheimer.com>

⁶³ M^a Jesús Hernández Offroy. AFA Cantabria. Asociación de Familiares de Alzheimer de Cantabria.
Disponible en: <http://afacantabria.com>

⁶⁴ Ana María Ayensa Díez. AFA Rioja. Asociación de familiares de enfermos de Alzheimer de la Rioja.
Disponible en: <http://www.afarioja.org>

⁶⁵ Milagros Carbajal Gil. AFACAYLE. Federación regional de asociaciones de familiares de Alzheimer de Castilla y Leon.
Disponible en: <http://www.afacayle.es>

⁶⁶ M^a Araceli Cordero Carro. AFA ASTORGA. Asociación Familiares de Enfermos de Alzheimer de Astorga y comarca.
Disponible en: <http://www.alzheimerastorga.es>

⁶⁷ Asunción rubio Sobejano. AFA Benavente y Comarca. Asociación de familiares y enfermos de Alzheimer de Benavente y Comarca.
Disponible: <http://afabenavente.com>

⁶⁸ María Eloisa Bellostas Sagredo. AFA Burgos.
Disponible en: <http://www.afaburgos.org>

⁶⁹ Milagros Carvajal Gil. Asociación de Familiares de enfermos de Alzheimer de Palencia.
Disponible en: <http://www.afapalencia.org>

⁷⁰ Joaquin Gándara Gavilanes. AFA Salamanca.
Disponible en: <http://alzheimerosalamanca.com>

⁷¹ Luis Felipe Ramos Llanos. Asociación de Familiares y Amigo de Enfermos de Alzheimer y otras Demencias.
Disponible en: <http://www.alzheimerzamora.com>

⁷² M^a Carmen Sanchez Valenzuela. Federación Aragonesa de Alzheimer.
Disponible en: <http://www.alzheimeraragon.es>

⁷³ "Los Calatravos". Asociación familiares de enfermos de Alzheimer del Bajo Aragón.
Disponible: <http://www.afedabaloscalatravos.com>

⁷⁴ Pilar Pérez Costa. Alzheimer Fraga.
Disponible en: <http://www.alzheimeraragon.es/fraga/>

⁷⁵ Francisco Javier Lasierra Pérez. Asociación de familiares de enfermos de Alzheimer de Huesca.
Disponible en: <http://www.alzheimeraragon.es/huesca/>

⁷⁶ Maria Pilar Lahera Chueca. Asociación de familiares de enfermos de Alzheimer de Zaragoza.
Disponible en: <http://www.afedaz.es>

⁷⁷ Inmaculada Fernandez Verde. Federació d'Associacions de familiars d'Alzheimer de Catalunya.
Disponible en: <http://www.fafac.info>

⁷⁸ M^{re} Josefa Lleixa Damasco. Associació Familiars Alzheimer Montsia.
Disponible en: <http://www.amposta.info/entitat/afam/>

⁷⁹ Maria Rosa Giner Quiñonero. Associacio Familiars Alzheimer del Baix Llobregat.
Disponible en: <http://www.afabaix.org>

⁸⁰ M^{re} Carmen Fuentes Alonso. Associació Familiars Alzheimer L'Hospitalet de Llobregat.
Disponible en: <http://www.alzheimerhospitalet.cat>

⁸¹ Jaume Sole i Marti. Associació de Familiars Alzheimer Tarragona.
Disponible en: <http://www.afatarragona.org.es>

⁸² Ramón Bolea Moliner. Federació Valenciana D'Associacions de Familiars de Malalts d'Alzheimer.
Disponible en: <http://www.fevafa.org>

⁸³ Javier Santamaria Mora. Associació de Familiars i Malalts d'Alzheimer i altres demencias de la Vall d'Albaida.
Disponible en: <http://www.albaida.org/afmava>

⁸⁴ Milagros García Jorda. Associació de Familiars i Amics de Malats d'Alzheimer d'Alcoi i Comarca.
Disponible en: <http://www.alzeheimeralcoi.com>

⁸⁵ Purificación Mondragón Álvarez. Associació de Familiars de Malats d'Alzheimer.
Disponible en: <http://www.afamarinabaixa.es>

⁸⁶ Julia Alepuz Rovira. Associació de Familiars de Malats d'Alzheimer de Benifaió.
Disponible en: <http://www.afabals.wordpress.com>

⁸⁷ Emilio Marmaneu Moliner. Asociacion de Familiares de Personas Con la Enfermedad de Alzheimer y Otras demencias de Castellon.
Disponible en: <http://www.afacastellon.org>

⁸⁸ Aurora Ortiz Lopez. Asociacion de Familiares de enfermos de Alzheimer y de otras demencias seniles de Albacete.
Disponible en: <http://www.afa-albacete.org>

⁸⁹ Lucia Rodriguez. Federación Alzheimer de la Comunidad de Madrid.
Disponible en: <http://www.fafal.org>

⁹⁰ M^a Dolores Fernández López. Federación de Asociaciones de Familiares de Enfermos de Alzheimer de Extremadura.

Disponible en: <http://www.alzheimerextremadura.com>

⁹¹ M^a Jesús Lacarcel Carretero. Federación de Asociaciones de Familiares de Alzheimer de la Región de Murcia.

Disponible en: <http://www.ffedarm.org>

⁹² Luis Ponce de León Díaz. Federación Andaluza de Asociaciones de Familiares de Enfermos de Alzheimer.

Disponible en: <http://www.alzheimerdeandalucia.com>

⁹³ Calavera S. "La familia, insustituible en el cuidado de enfermos de Alzheimer"

Disponible en: <http://www.thefamilywach.org>

⁹⁴ AFALcontigo. Asociación para las familiar con alzheimer.

Disponible en : http://www.afal.es/AFAL/apoyo_terapia.php

⁹⁵ Instituto Nacional de Estadística 2011.

Disponible en: <http://www.ine.es/>

⁹⁶ SAAD. Imserso. Portal de Dependencia.

Gobierno de España. Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad

Disponible en:

http://www.dependencia.imserso.es/dependencia_01/autonomia_dependencia/texto_ley/index.htm

⁹⁷ CASER. Fundación para la dependencia.

Disponible en:

<http://www.normativadependencia.org/dependencia/normadep.nsf/0/05f8c10c89024a15c12576c40045012f?OpenDocument&Click=>

⁹⁸ Sociedad Española de Geriatria y Gerontología

Disponible en: <http://www.segg.es/page/%C2%A1ejercicio>

OTRAS REFERENCIAS REFERIDAS A LOS CUIDADORES

Dementia in Europa Year book 2007

Disponible en:

http://ec.europa.eu/health/archive/ph_information/reporting/docs/2007_dementiayearbook_en.pdf

Alonso Babarro, A Garrido Barral, A Díaz Ponce, R Casquero Ruiz, M Riera Pastor Perfil y sobrecarga de los cuidadores de pacientes con demencia incluidos en el programa ALOIS. *Aten Primaria*. 2004; 33:61-6. Disponible en:

http://www.doyma.es/revistas/ctl_servlet?_f=7064&articuloid=13057256

P. Sánchez-Pascual, P. Mouronte-Liz, J. Olazarán-Rodríguez. Beneficios de un programa de formación del cuidador en la demencia: experiencia piloto desde la enfermería especializada. *REV NEUROL* 2001; 33 (5): 422-424

Disponible en:

http://sid.usal.es/idocs/F8/ART13918/beneficios_de_un_programa_formacion_cuidador.pdf

Sociedad de Alzheimer Canadá. La Enfermedad de Alzheimer: Manual del cuidador

Disponible en: <http://www.imsersomayores.csic.es/documentos/documentos/canada-alzheimer-01.pdf>

Fundación Alzheimer España. Familia y cuidador.

Disponible en:

http://www.fundacionalzheimeresp.org/index.php?option=com_content&task=section&id=10&Itemid=91

Fundación Alzheimer España. Mediateca

Disponible en:

<http://media.fundacionalzheimeresp.org/>

Ana José Jacoste Sáez, Luis Jesús Fernández Rodríguez, Teresa Ayuso Blanco. Si usted convive con un enfermo de Alzheimer. Guía práctica Disponible en: <http://www.infopsiquiatria.com/cuidadores.alzheimer/>

Patricia García .Los cuidados informales a un enfermo de Alzheimer. El cuidador familiar Obra Social Caja Madrid 2010. Disponible en:

http://www.obrasocialcajamadrid.es/Ficheros/CMA/ficheros/OSMayores_Aula10Informal.PDF

Beene G. Geoffrey Beene Foundation 2011

Geoffrey Beene Gieves Back. Alzheimer's Initiative

Disponible en : www.geoffreybeene.com/alzheimers.html

Alzheimer's Association
Disponibile en: www.alz.org

Alzheimer's Australia
Disponibile en : www.alzheimers.org.au

Alzheimer's Australia WA
Disponibile en : www.alzheimers.asn.au

Alzheimer Scotland
Disponibile en : www.alzscot.org

Alzheimer's Society
Disponibile en: www.alzheimers.org.uk

Association Alzheimer Suisse
Disponibile en : www.alz.ch

Alzheimerföreningen i Sverige
Disponibile en : www.alzheimerforeningen.se

Deutsche Alzheimer Gesellschaft
Disponibile en: www.deutsche-alzheimer.de

Stichting Alzheimer Nederland
Disponibile en: www.alzheimer-nederland.nl