

**UNIVERSIDAD DE CANTABRIA**

**Escuela Universitaria de Enfermería "Casa de Salud Valdecilla"**

---

# **Monografía sobre la Enfermedad de Alzheimer: el enfermo, la familia y los recursos socio-sanitarios**

---

**Trabajo fin de grado**

**Curso de Adaptación al Grado de Enfermería**

**Autora: Paula Torre García**

**Profesora Tutora: Cristina Castanedo Pfeiffer**

**Junio 2012**

**ÍNDICE**

<b><u>1. RESUMEN/ ABSTRACT/ PALABRAS CLAVE/ KEY WORDS</u></b> .....	3
1.1 Resumen.....	3
1.2 Palabras clave.....	3
1.3 Abstract.....	4
1.4 Key words.....	4
<b><u>2. INTRODUCCIÓN</u></b> .....	5
<b><u>3. CAPÍTULO I: LA ENFERMEDAD DE ALZHEIMER</u></b> .....	7
3.1 Historia de la Enfermedad de Alzheimer.....	7
3.2 Demencia y Enfermedad de Alzheimer.....	8
3.2.1 Descripción de la demencia.....	8
3.2.2 Descripción de la Enfermedad de Alzheimer.....	9
3.2.3 Neuropatología de la Enfermedad de Alzheimer.....	10
3.3 Epidemiología.....	12
<b><u>4. CAPÍTULO II: EL ENFERMO</u></b> .....	13
4.1 Manifestaciones Clínicas.....	13
4.1.1 Síntomas cognitivos.....	13
4.1.2 Síntomas no cognitivos.....	16
4.1.3 Trastornos funcionales o motores.....	17
4.2 Evolución de la enfermedad de Alzheimer: fases.....	17
<b><u>5. CAPÍTULO III: LA FAMILIA, EL ENTORNO DE CUIDADOS Y LOS RECURSOS SOCIO-SANITARIOS FORMALES</u></b> .....	21
5.1 La familia cuidadora como recurso informal.....	21
5.1.1 El cuidador principal.....	21
5.1.2 La unidad familiar.....	23
5.1.3 Apoyo a las necesidades de la familia cuidadora.....	24

5.2 Los recursos socio-sanitarios formales en la EA.....	25
<b>6. CAPÍTULO IV: LA ACTUACIÓN DE LA ENFERMERA EN LA VISITA DOMICILIARIA.....</b>	<b>29</b>
6.1 Objetivos con el enfermo.....	29
6.2 Objetivos con la familia.....	30
6.3 Claves en el trabajo con la familia y el paciente.....	30
<b>7. CONCLUSIONES.....</b>	<b>40</b>
<b>8. BIBLIOGRAFÍA.....</b>	<b>41</b>
<b>9. ANEXOS.....</b>	<b>45</b>

## **1. RESUMEN / ABSTRACT / PALABRAS CLAVE / KEYWORDS**

### ***1.1 Resumen***

La enfermedad de Alzheimer (EA) es el tipo de demencia más frecuente entre la población a nivel mundial. Esta enfermedad, afecta tanto al enfermo como a la sociedad, especialmente al entorno familiar más cercano al paciente.

Las enfermeras tenemos la responsabilidad del abordaje integral de los enfermos de Alzheimer y sus familias, ya que les encontramos y atendemos en todos los niveles de atención sanitaria (desde la Atención Primaria hasta la Especializada) y no únicamente en los servicios sociales y/o socio-sanitarios. Debido a que la EA tiene una altísima prevalencia y, en los próximos años se prevé que siga aumentando, deberemos estar atentas a los nuevos avances que se vayan realizando con el fin de mejorar nuestra asistencia.

Por otro lado, es imprescindible que prestemos atención a los cuidadores habituales y sus principales problemas derivados de la dedicación diaria al enfermo. Para ello les orientaremos e instruiremos en cuidados básicos en el entorno habitual de cuidados, con el fin de que alcancen el bienestar y satisfacción personal con el cuidado y no abandonen su rol. Asimismo, somos el elemento fundamental del equipo interdisciplinar de atención por lo que haremos de conexión entre los niveles de asistencia sanitaria y social derivando a otros profesionales siempre que sea necesario.

### ***1.2 Palabras clave***

Enfermedad de Alzheimer, Paciente, Familia, Cuidadores.

### **1.3 Abstract**

The Alzheimer's disease is the most frequent type of dementia in the world. This disease affects the patient, the society and specially the patient's environment.

As nurses, we have the responsibility of taking care of the patients and their families because we find them at every level of the Health System besides the welfare system. As the Alzheimer's disease has a high prevalence and the researches show that this prevalence will increase in the next years, we should pay attention to the advances in order to improve our assistance.

On the other hand, is important to pay attention to the habitual caregivers and their most important problems with the illness. As nurses, we are going to instruct them in basic cares in their natural surrounding. Through our intervention, we are going to help the family to get the well-being and satisfaction in order to help them not to give up their assistance as caregivers. Moreover, we are a key factor among the professionals taking care of the patients, reason why we are a connection between the different levels of sanitary and welfare system and we would have to be in contact with other professionals if it is necessary.

### **1.4 Key words**

Alzheimer's disease, Patient, Family, Caregivers.

## **2. INTRODUCCIÓN:**

Los grandes avances científicos y tecnológicos que se han dado en el último siglo, han tenido una gran repercusión en nuestra sociedad. Como es lógico, afectan también al ámbito sanitario, ya que gracias a ellos se ha conseguido una mayor calidad así como un aumento considerable de la esperanza de vida. Pero todo ello conlleva a una población más envejecida y por tanto, a un aumento de enfermedades ligadas a la edad o edad-dependientes, tales como las demencias en general o la EA en particular (Bonet & Garrote, 2012).

La EA es la demencia más común, más conocida a nivel mundial y la que más preocupa por las grandes repercusiones que tiene. Esta enfermedad afecta al paciente, a la familia, a los cuidadores y, en general, a toda la sociedad ya que el enfermo necesita unos cuidados continuos e individualizados, tanto por parte de las familias como por parte de los sistemas sanitarios e instituciones. El aumento de casos está generando una gran carga económica no sustentable por los sistemas sanitarios en el plano nacional e internacional (Anaya & Góngora, 2010). Esto, junto a los aspectos psicológicos, sociales y emocionales derivados de esta enfermedad, hace que sea necesario abordar el tema desde una perspectiva clínica y social.

El aumento de la prevalencia de la EA nos obliga a replantear varios aspectos:

- La aceptación de que se trata de una enfermedad emergente.
- La obligación por parte del colectivo sanitario de preocuparse por una efectiva actuación.
- La necesidad de disponer de los recursos necesarios básicos que dicha enfermedad demanda.

Los objetivos de esta monografía son:

1. Contextualizar y describir la enfermedad de Alzheimer.
2. Describir la sintomatología y las distintas fases de la enfermedad desde que esta es diagnosticada hasta el fallecimiento de la persona
3. Explicar la situación de las personas que conviven con la enfermedad: familiares y cuidador principal.
4. Conocer y describir los recursos socio-sanitarios disponibles en nuestra comunidad.
5. Identificar la actuación de los profesionales de enfermería con los enfermos y las familias en el domicilio.

Los objetivos se irán detallando a lo largo de los capítulos siguientes:

En el primero se comenzará con una contextualización de la enfermedad de Alzheimer desde que fue descubierta hasta nuestros días, para continuar con una breve descripción

de la demencia, centrándose posteriormente en la EA y principalmente en la afectación a nivel neurológico. A continuación, se hará mención a la situación epidemiológica actual de la EA.

En el capítulo número dos se describirá, en primer lugar, la clínica de la enfermedad, diferenciando entre síntomas cognitivos y no cognitivos, para finalizar con la descripción de las fases de la enfermedad.

En el tercer capítulo se hablará de cómo viven la situación las familias y se describirán las repercusiones del cuidar en las mismas y especialmente en el cuidador principal, dedicando un apartado a los recursos existentes para los enfermos con demencia en la Comunidad Autónoma de Cantabria.

En el último capítulo se explicará la actuación de la enfermera con los enfermos de Alzheimer y sus familias en los problemas más frecuentes y comunes entre los pacientes.

El motivo de la elección de este tema, para la realización del trabajo fin de grado, ha sido mi creciente interés por este área, debido a la gran repercusión psicológica y social que tiene esta enfermedad tanto entre las personas que la padecen como entre las personas de su entorno más inmediato y en la sociedad.

La sociedad cada vez tiene más información y conciencia de lo que supone la enfermedad de Alzheimer y también reconoce que la familia es un pilar imprescindible en los cuidados. Sin embargo, dichas familias demandan más información y apoyo por parte de los profesionales sanitarios, al verse incapacitadas para hacer frente a los cuidados sin ayuda cuando el diagnóstico irrumpe de manera tan inesperada descontrolando su ritmo de vida.

Por lo tanto, somos las enfermeras quienes mejor podemos dar respuesta a ese déficit de información asumiendo, dentro del abordaje integral, la formación que requieren los cuidadores. Debemos, además, tener en cuenta los problemas que frecuentemente se derivan del cuidado diario, y está bajo nuestra responsabilidad conseguir que la atención que reciben estos enfermos sea de calidad.

Para que esta atención sea adecuada, nuestras intervenciones deben incluir tanto al paciente como a la familia y muy especialmente al cuidador principal, sea o no familiar del enfermo. Para ello debemos conocer el deterioro que va sufriendo la persona, las repercusiones negativas que se derivan del cuidado en el entorno familiar, y ser capaces de orientar en los recursos que existen para esta enfermedad en nuestra comunidad.

### **3. CAPÍTULO I: LA ENFERMEDAD DE ALZHEIMER**

#### ***3.1 Historia de la Enfermedad de Alzheimer:***

La historia de esta enfermedad comenzó a principios del siglo XX cuando Alois Alzheimer (Figura 1), un psiquiatra y anatomopatólogo alemán, publicó en el año 1907 un extraño caso sobre una “*enfermedad característica de la corteza cerebral*” que había observado en una mujer de 51 años, Auguste Deter (Figura 2), unos años atrás. Auguste había comenzado con amnesia, afasia, agnosia, apraxia, parafasia y manía persecutoria, síntomas que indicaban un importante cuadro de demencia (Peña, 1999 a).



Figura 1. Alois Alzheimer



Figura 2. Auguste Deter

En Noviembre de 1901 Alois Alzheimer examinó por vez primera a Auguste. Le realizó varias preguntas que le volvió a repetir poco después durante la misma entrevista y la enferma fue incapaz de recordarlas. Sabía su nombre pero no su apellido ni el nombre de su marido y tampoco podía escribirlo cuando se le pidió que lo intentara. Posteriormente, Alois siguió la evolución del caso de su paciente y observó que a menudo tenía miedo de estar muriéndose y pensamientos de que alguien quería matarle. Tenía celos de su marido y pensaba que éste le engañaba con la vecina, olvidaba dónde se encontraban objetos que ella misma había guardado con anterioridad, paseaba incesantemente por la casa sin motivo alguno, tenía problemas para dormir, gritaba frecuentemente y golpeaba a quien se le acercaba. A todo esto se sumó un trastorno del lenguaje caracterizado por fallos en la comprensión y pobreza de vocabulario que, con el paso del tiempo, se tornó en mutismo. Más tarde, se volvió completamente dependiente hasta que finalmente falleció en Abril de 1906, después de cuatro años y medio de enfermedad (García et al, 2009).

Tras la muerte de Auguste, Alois Alzheimer realizó un examen neuropatológico de su cerebro que había sido donado para su estudio post-mortem y los resultados de la autopsia revelaron la existencia de atrofia cortical, placas, ovillos y cambios arterioescleróticos (Historia, 2011).

En 1910 otro psiquiatra alemán, Emil Kraepelin, en su tratado de psiquiatría denominó a esta entidad como enfermedad de Alzheimer (término por el cual la conocemos en la actualidad) en honor a Alois Alzheimer, descubridor de la enfermedad.

Alois Alzheimer se hizo famoso cuando su apellido reemplazó la denominación para aquella enfermedad designada previamente como demencia senil. Murió poco después, en 1915, por lo que no pudo contemplar el interés que ha cobrado la enfermedad desde mediados del siglo XX hasta nuestros días. Ha sido un siglo después a su descubrimiento cuando se ha empezado a comprender la enfermedad, pues es ahora cuando geriatras, psiquiatras, neurólogos, neuropatólogos y un gran número de genetistas y biólogos moleculares de todo el mundo están dedicando su actividad investigadora a la Enfermedad de Alzheimer (Gil, Martín & Ramírez, 2003).

### **3.2 Demencia y Enfermedad de Alzheimer**

#### **3.2.1 Descripción de la Demencia:**

Demencia es un término que se utiliza para definir de forma general a las enfermedades en las que existe deterioro de la memoria y otras capacidades intelectuales con respecto al estado mental previo de una persona. Para que una persona sea diagnosticada de Demencia, debe reunir unos determinados criterios. Los más utilizados son los de la cuarta edición del manual diagnóstico y estadístico DSM- IV de la Asociación Americana de Psiquiatría (1994):

- A. Deterioro de la memoria junto con alguna de las siguientes alteraciones:
  - Afasia
  - Apraxia
  - Agnosia
  - Deficiencia en las funciones ejecutivas
- B. Las alteraciones anteriores tienen una intensidad suficiente como para repercutir en el desarrollo de las actividades ocupacionales y/o sociales de la persona, y suponen una merma o declive con respecto a la capacidad previa en esas funciones.
- C. Las alteraciones no aparecen exclusivamente durante un síndrome confusional agudo.
- D. Hay evidencia clínica o pruebas complementarias que indican que se debe a una causa orgánica o al efecto de una sustancia tóxica.

En la actualidad se describen varios tipos de demencia, siendo la más frecuente la Enfermedad de Alzheimer.

### 3.2.2 Descripción de la Enfermedad de Alzheimer:

La Organización Mundial de la Salud (OMS), en su clasificación Internacional de Enfermedades (CIE-10) define el Alzheimer como “una enfermedad neurodegenerativa primaria, de etiología desconocida y con características neuropatológicas y neuroquímicas propias” (Bonet & Garrote, 2012).

Por otro lado, la Asociación Americana de Psiquiatría (1994), también establece los criterios DSM- IV para el diagnóstico de la EA, que son similares a los de la demencia pero con puntualizaciones concretas que la diferencian:

- A. Desarrollo de deficiencia cognitiva múltiple manifestada por:
  - A1. Alteración de memoria
  - A2. Una o más de las siguientes alteraciones cognitivas:
    - Afasia
    - Apraxia
    - Agnosia
    - Alteración de las funciones ejecutivas
- B. Las anteriores alteraciones representan un deterioro con respecto a las capacidades previas del paciente, y producen dificultades significativas en las funciones ocupacional y social.
- C. La evolución se caracteriza por instauración gradual y deterioro cognitivo continuo.
- D. Las alteraciones expresadas en A.1 y A.2 no se deben a las siguientes causas:
  - Otros trastornos del sistema nervioso central que puedan ocasionar deterioro progresivo de la memoria y de otras funciones cognitivas (por ej. enfermedad cerebrovascular, enfermedad de Parkinson, enfermedad de Huntington, hematoma subdural, hidrocefalia de presión normal, tumor cerebral).
  - Trastornos sistémicos que pueden ocasionar demencia (por ej. hipotiroidismo, deficiencia de vitamina B12, ácido fólico, niacina, hipercalcemia, neurosífilis, SIDA).
  - Intoxicaciones.
- E. Las alteraciones no ocurren únicamente durante un síndrome confusional agudo.
- F. El trastorno no es atribuible a una alteración psiquiátrica que pudiera justificar las manifestaciones, como por ejemplo una depresión mayor o una esquizofrenia.

### 3.2.3 Neuropatología de la EA:

En el cerebro de las personas diagnosticadas de EA ocurren una serie de cambios que pueden ser comunes con el envejecimiento normal, pues pueden aparecer en personas de edad avanzada sin diagnóstico de EA y sin sintomatología asociada, pero la diferencia está en que en la EA estas transformaciones se dan de forma más llamativa, se extienden a otra zonas y el cerebro degenera más rápidamente (González, 2000 a).

Los hallazgos neuropatológicos más importantes (Tabla 1) se pueden describir diferenciando entre los cambios que suceden a nivel microscópico por un lado, y los que aparecen a nivel macroscópico por el otro.

Tabla 1. Principales hallazgos neuropatológicos en la EA.

<b>Hallazgos neuropatológicos más importantes:</b>
<b>Atrofia cerebral</b>
<b>Placas neuríticas (PN)</b>
<b>Ovillos neurofibrilares (ONF)</b>
<b>Pérdida de sinapsis y neuronas</b>

#### Cambios microscópicos:

Microscópicamente, la EA se caracteriza por una pérdida neuronal progresiva y destrucción de sinapsis en las regiones del hipocampo y la corteza cerebral principalmente, áreas que se encargan de funciones como la memoria, el pensamiento, el habla y la toma de decisiones (Bonet & Garrote, 2012). Junto a la muerte neuronal y la disminución de sinapsis, y probablemente como fenómenos causantes de estos hechos, existen además unas lesiones fundamentales que son las placas neuríticas y los ovillos neurofibrilares (Figuras 3 y 4) (Crespo, González & Fernández, 2011).

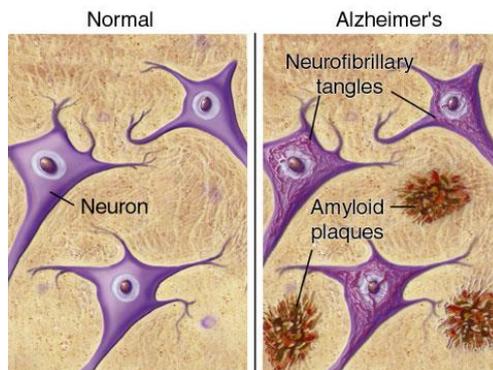


Figura 3. Diferencias microscópicas entre un cerebro normal y un cerebro que presenta EA. En la imagen de la derecha se aprecian los ovillos neurofibrilares en las neuronas y las placas neuríticas extraneuronales compuestas de sustancia amiloide. Imagen adaptada de un documento preparado por la profesora Cristina Castaneda. Universidad de Cantabria. Escuela de Enfermería.

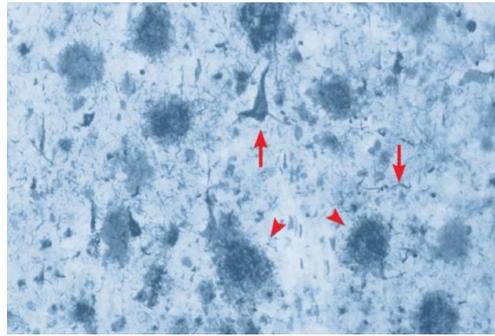


Figura 4. Neuropatología principal de la enfermedad de Alzheimer, visualizada al microscopio en la corteza cerebral de un paciente. Se aprecian las placas de amiloide (puntas de flecha) y los ovillos neurofibrilares (flechas). Imagen adaptada de un documento preparado por los profesores de la asignatura de Biogerontología. Universidad de Cantabria

Las placas neuríticas son depósitos extraneuronales de un péptido llamado beta amiloide-42 que se localiza en las terminaciones axónicas (García et al, 2009). Estos depósitos de amiloide dan lugar a una cascada de alteraciones, interfiriendo en la neurotransmisión y culminando con la muerte neuronal, por lo que se llega a la conclusión de que se trata de un tóxico para las neuronas (Peña, 1999 a).

Los ovillos neurofibrilares son aglutinaciones de filamentos helicoidales formados por una proteína llamada tau, que se encuentran en el soma y las dendritas neuronales. La proteína tau, en condiciones normales, tiene la función de facilitar la estabilización de los microtúbulos (estructuras tubulares filamentosas esenciales para el esqueleto celular o citoesqueleto) (García et al, 2009) organizando los filamentos, pero en la EA se encuentra químicamente modificada, por lo que pierde su función normal (Peña, 1999 a). Con todo ello, los filamentos se acumulan progresivamente en el soma y las dendritas de las neuronas, formando una especie de espiral y promoviendo la muerte neuronal (Basurto, Barragán, Luna, Mena & García, 2009).

Con el paso del tiempo, estas lesiones descritas van aumentando en número y extendiéndose a otras zonas cerebrales donde hacen que las neuronas disminuyan. Esto se transforma en un deterioro progresivo de las capacidades de la persona que puede ser objetivable en forma de síntomas cognitivos, psicológicos o conductuales y funcionales que se describirán en el capítulo siguiente. Por tanto, parece confirmada la existencia de una correlación anátomo-clínica entre la pérdida sináptica y neuronal y la intensidad de las manifestaciones en la demencia, siendo estas últimas más graves cuanto mayor es la muerte neuronal (Gil, Martín & Ramírez, 2003).

#### Cambios macroscópicos:

Entre los cambios macroscópicos de la EA se observa atrofia cerebral difusa principalmente en las circunvoluciones frontales, parietales y temporales mediales, apareciendo adelgazamiento de éstas y del espesor cortical, así como ensanchamiento de los surcos. También existe pérdida de sustancia en las estructuras grises profundas, principalmente en el hipocampo, además de pérdida de sustancia blanca y mielina, y aumento del tamaño de los cuernos frontal y temporal de los ventrículos laterales (Figura 5). Con todo esto el cerebro pierde peso y volumen (González, 2000 b).

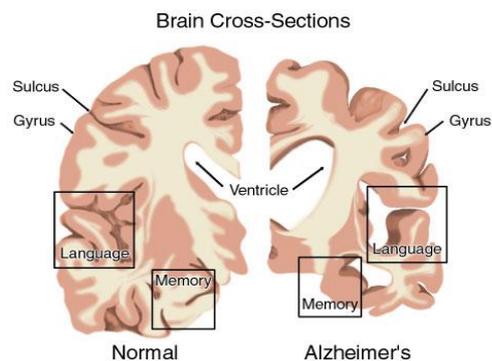


Figura 5: Comparación entre un cerebro normal y uno afectado por Alzheimer. Se aprecia la atrofia cerebral, la disminución del espesor de las circunvoluciones, el aumento de tamaño de los ventrículos y el ensanchamiento de los surcos y las áreas del lenguaje y memoria afectadas. Imagen adaptada de un documento preparado por la profesora Cristina Castanedo. Universidad de Cantabria. Escuela de Enfermería.

### 3.3 Epidemiología

Los cambios demográficos existentes en los países desarrollados debido al aumento de la esperanza de vida, están contribuyendo al aumento de la frecuencia de enfermedades relacionadas con la edad, como son las demencias en general y particularmente la Enfermedad de Alzheimer. Esta enfermedad se considera un importante problema socio-sanitario que ocupa el cuarto lugar como causa de pérdida de años de vida ajustados por discapacidad (Toledo, 2011).

Según los estudios de World Alzheimer Report (2010), en el año 2010 las demencias afectaban a 36 millones de personas en el mundo. Actualmente las previsiones indican que las cifras se doblarán cada 20 años, por lo que en el año 2050 el número de enfermos podría llegar a alcanzar la cifra de 115 millones (Alzheimer's Disease International, 2010). Algunos autores hablan de las demencias como la epidemia del siglo XXI.

Según datos de la Confederación Española de Familiares de Enfermos de Alzheimer (CEAFA), en los países desarrollados, la EA es la causa de demencia más frecuente, pues constituye entre un 50 y un 70 % del total de demencias.

Al tratarse de una enfermedad ligada al envejecimiento o edad-dependiente, su frecuencia aumenta a medida que se avanza en edad, duplicándose la prevalencia cada 5 años a partir de los 65, por lo que se pueden establecer dos grupos claramente diferenciados: Por un lado encontramos el grupo de mayores de 65 años en el que la prevalencia de dicha enfermedad es de un 10%. Por otro lado, se encuentra el grupo de mayores de 80 años donde la prevalencia se encuentra cercana al 40% (Arroyo et al., 2008).

En nuestro país la cifra se eleva a más de 700.000 pacientes diagnosticados, pero hay un gran porcentaje de personas que aún no lo están, por lo que se cree que realmente más de 800.000 personas padezcan la enfermedad. En la comunidad de Cantabria, según datos de AFA Cantabria (Asociación de familiares de Alzheimer de Cantabria) se estima que pueden padecerla unas 7500 personas. Se habla de cifras estimadas puesto que no hay datos de censo ya que el diagnóstico se hace difícil sobre todo en las primeras fases de la enfermedad (González et al., 2004).

#### **4. CAPÍTULO II: EL ENFERMO**

La EA es una enfermedad heterogénea, progresiva e irreversible. Heterogénea en su presentación y evolución, pudiendo aparecer de manera lenta o con brusquedad y evolucionando de forma variable dependiendo del individuo (Crespo, González & Fernández, 2011). Es progresiva en su curso porque los síntomas aparecen de forma insidiosa y van aumentando con el paso del tiempo, evolucionando con mayor o menor rapidez según las características individuales de cada persona, esto es: la edad de aparición, el ambiente en el que vive y la estimulación que recibe entre otras causas. Sigue, por tanto, un curso marcado por el propio enfermo. Es irreversible porque la clínica irá en aumento y la persona no volverá al estado de normalidad, es decir, no recuperará sus capacidades previas (Boada & Tárraga, 2004).

La EA, por lo general, suele aparecer en edades tardías, generalmente en mayores de 65 años, aunque se han dado casos incluso en individuos en la tercera y cuarta década de la vida.

##### **4.1 Manifestaciones clínicas:**

Aunque la sintomatología puede variar de unos individuos a otros, la EA se caracteriza por la existencia de un cuadro clínico característico que la diferencia de otro tipo de enfermedades neurodegenerativas, pudiéndose clasificar las manifestaciones clínicas en tres grandes grupos diferenciados: las cognitivas, las psicológicas o conductuales y los trastornos funcionales o motores. Los síntomas cognitivos normalmente son visibles desde el inicio de la enfermedad. Los conductuales, cuyo curso es progresivo, suelen ir manifestándose a lo largo de la enfermedad y no desde el principio (Gil, Martín & Ramírez, 2003). Hay que tener en cuenta que los síntomas se presentan en cada individuo de forma diferente y la enfermedad no evoluciona en todos de la misma manera.

El comienzo de las manifestaciones clínicas en la EA es lento e insidioso, tanto es así que en ocasiones ni las personas más cercanas al enfermo saben detallar el inicio de los síntomas, ya que al principio se pueden confundir con cambios propios del envejecimiento. Otras veces son los propios enfermos los que se dan cuenta de que empiezan con pequeños olvidos y se muestran preocupados por ello. Sin embargo, la mayoría de las veces no se les da mayor importancia a estos olvidos y es en el momento en que la enfermedad está más avanzada cuando se solicita la atención médica. Los fallos en la memoria, en la mayoría de ocasiones, suelen ser el síntoma de inicio, pero en otras situaciones son las alteraciones en el comportamiento, las agnosias visuales o las alteraciones del lenguaje las que dan la alarma (Gil, Martín & Ramírez, 2003).

Como es frecuente que en el inicio de la enfermedad los síntomas no sean detectados, pasen desapercibidos o se les reste importancia por asociarse a problemas normales del envejecimiento, la detección y el diagnóstico precoz se hacen más difíciles.

##### **4.1.1 Síntomas cognitivos:**

- *Amnesia (Figura 6)* (véase Anexo 1): la pérdida de memoria constituye el núcleo central de la enfermedad y es el mejor marcador clínico. Este síntoma afecta esencialmente a la atención y a la capacidad de aprender y retener lo aprendido, y se caracteriza por la rapidez en el olvido con un mayor impacto en los primeros minutos

de la información recibida. Esto se evidencia mediante la objetivación de fallos en el recuerdo de información suministrada al paciente en los minutos previos (Gil, Martín & Ramírez, 2003).

- *Afasia (Figura 7)*: suele ir acompañada de alexia y agrafia (véase Anexo 1). La alteración del lenguaje inicial característica es la disnomia (véase Anexo 1) (Dos Santos & Torales, 2001). La lectura y la escritura se ven afectadas en etapas tardías. El paciente presenta empobrecimiento del lenguaje y dificultad para la comprensión del mismo que aumenta progresivamente, presentando facilidad para perder el hilo o argumento de la conversación. En etapas avanzadas se altera el aspecto fonológico, el enfermo utiliza perífrasis y parafasias (véase Anexo 1) caracterizándose el estadio severo por la emisión de alguna palabra de forma ocasional, y finalmente en la última etapa existe mutismo total (Gil, Martín & Ramírez, 2003).

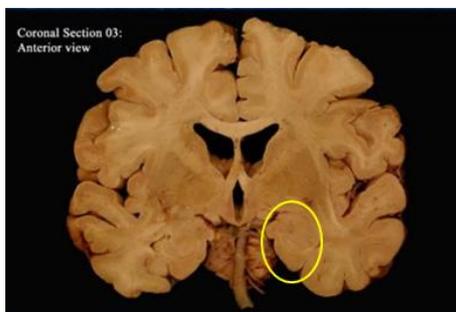


Figura 6. Amnesia y zona cerebral afectada

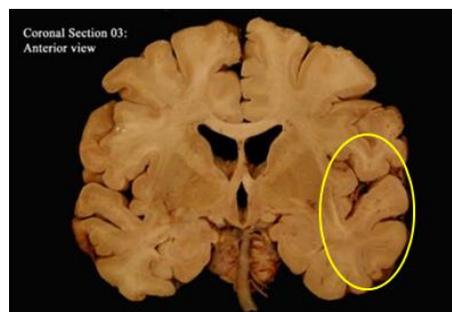


Figura 7. Afasia y zona cerebral afectada

*Imágenes adaptadas de un documento preparado por la profesora Cristina Castanedo. Universidad de Cantabria. Escuela de Enfermería.*

- *Alteración de la capacidad de orientación*: la orientación se afecta de manera progresiva unida al deterioro de la memoria. Inicialmente la desorientación es temporal, el enfermo tiene problemas para recordar el día de la semana, mes o estación del año. Posteriormente el paciente presenta episodios de desorientación espacial, primero se pierde en lugares desconocidos y luego en habituales. Más tarde se desorienta en persona y no recuerda quién es. En fases finales la desorientación es total (Martínez & Miangolarra, 2006).

- *Dificultades en el razonamiento abstracto, en la resolución de problemas y en la toma de decisiones (figura 8)*: esto interfiere en las actividades de la vida diaria del individuo. En las fases iniciales se pierde la capacidad para realizar labores complejas como gestión del dinero o ciertas actividades sociales. Lo que motiva esta discapacidad además de la pérdida de memoria y aprendizaje, es la alteración de la capacidad de abstracción, cálculo y razonamiento complejo (Martínez & Miangolarra, 2006).

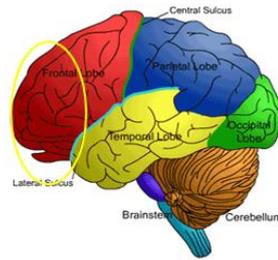


Figura 8. Zona cerebral en la que se ve afectada la toma de decisiones. Imagen adaptada de un documento preparado por la profesora Cristina Castanedo. Universidad de Cantabria. Escuela de Enfermería.

- *Alteraciones visuoespaciales*: estos problemas se manifiestan en fallos en la copia de dibujos o en la construcción de figuras a partir de las partes que las forman (apraxia constructiva) (Martínez & Miangolarra, 2006).
- *Apraxia (figura 9)* (véase Anexo 1): pueden perder la capacidad para ejecutar distintos actos motores como decir adiós con la mano (apraxia ideomotora), vestirse correctamente (apraxia de vestido) o incapacidad para realizar acciones complejas compuestas de acciones simples que se suceden (Martínez & Miangolarra, 2006).

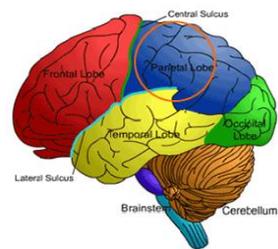


Figura 9. La praxis se ve afectada en el lóbulo parietal. Imagen adaptada de un documento preparado por la profesora Cristina Castanedo. Universidad de Cantabria. Escuela de Enfermería.

- *Agnosia (figura 10)* (véase Anexo 1): pueden perder la capacidad para reconocer algunos estímulos, principalmente visuales. Es frecuente que extrañen caras o lugares conocidos, su propio cuerpo, o presentar anosognosia (véase Anexo 1) (Martínez & Miangolarra, 2006).

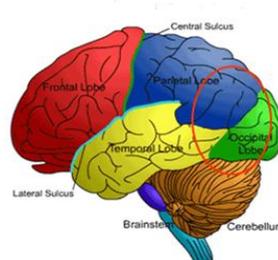


Figura 10. El reconocimiento de estímulos se ve afectado en el lóbulo occipital. Imagen adaptada de un documento preparado por la profesora Cristina Castanedo. Universidad de Cantabria. Escuela de Enfermería.

#### 4.1.2 Síntomas no cognitivos

Los síntomas no cognitivos o síntomas conductuales y psicológicos (SCP) son definidos como síntomas de alteración de la percepción, del contenido del pensamiento, el estado de ánimo o la conducta que, según diversos estudios, aparecen en más del 90 % de los pacientes diagnosticados de EA (Gil, Martín & Ramírez, 2003). Estos síntomas son los que más carga ejercen sobre el cuidador y demandan mayor intervención farmacológica, precipitando en muchos casos el ingreso del paciente en una residencia de la tercera edad. Su identificación es imprescindible para lograr una atención adecuada de estos enfermos (Lara, García & Berthier, 2010).

Los SCP se hacen más visibles cuando la demencia se encuentra en estadios intermedios, y generalmente marcan un punto de inflexión en la evolución, pues cuando aparecen se agrava y acelera el déficit cognitivo y funcional (Hernández & Álvarez, 2010).

Estos trastornos se van a presentar de las siguientes formas que se describen a continuación:

- *Ideas delirantes*: son creencias falsas que se fundamentan en conclusiones incorrectas sobre la realidad. Se suelen manifestar como: ideas de que alguien les ha robado pertenencias personales, ideas de que el domicilio en el que vive no es propio, de que el cónyuge es un impostor o infiel o pensamientos de que va a ser abandonado (Peña, 1999 b).
- *Alucinaciones*: son percepciones sensoriales que acontecen sin que exista un estímulo real que las provoca. Las de tipo visual son las más frecuentes, seguidas de las auditivas y las olfativas. La más típica es ver dentro del domicilio a personas que en realidad no están presentes. Las alucinaciones pueden ser molestas pero en ocasiones no generan discomfort en el paciente (Peña, 1999 b).
- *Interpretaciones erróneas*: Consisten en identificaciones erróneas de personas u objetos. Existen varios tipos de errores de identificación: errores de identificación del propio yo del paciente: con frecuencia no reconoce su reflejo en el espejo; errores de identificación de otras personas: el enfermo confunde a su hijo con su padre; errores de identificación de acontecimientos en la televisión: el paciente imagina que tales acontecimientos se producen en el espacio real tridimensional (Gil, Martín & Ramírez, 2003).
- *Depresión*: sus manifestaciones más frecuentes son el llanto y los sentimientos de culpa, de inutilidad o de ser una carga para los demás. Se puede dar pérdida de peso, cambios en el sueño y preocupación excesiva por la salud. A medida que avanza la demencia, el diagnóstico de depresión se hace más difícil por las mayores dificultades en el lenguaje y en la comunicación (Gil, Martín & Ramírez, 2003).
- *Apatía*: los pacientes presentan desinterés por realizar actividades o salir de casa con sus amistades, pérdida de iniciativa, se despreocupan en su cuidado personal, y disminuye su expresión facial (Gil, Martín & Ramírez, 2003).

- *Ansiedad*: se preocupan frecuentemente sobre su futuro, su situación financiera y su salud, y piensan más en sucesos que antes no les preocupaban ni estresaban. Un síntoma característico es el temor importante a quedarse solo en casa, de hecho puede considerarse una fobia. También son características otras fobias como miedo a los viajes, a la gente o a ciertas actividades como el baño o el aseo personal (Gil, Martín & Ramírez, 2003).
- *Actividad motora aberrante*: es uno de los síntomas que más sobrecarga genera en el cuidador. Existen varios tipos de deambulación errática: caminar sin rumbo fijo, actividad excesiva, caminar de noche, intentar escaparse de casa, o perseguir continuamente al cuidador (Gil, Martín & Ramírez, 2003).
- *Agitación*: es un estado de tensión, con ansiedad, manifestado a través de una gran actividad de movimientos y conductas molestas. Los pacientes están hiperactivos y con frecuencia gritan y discuten (Gil, Martín & Ramírez, 2003).
- *Exhibición del cuerpo y alteraciones de la actividad sexual*: unos enfermos pueden ver disminuido su impulso e interés sexual, y otros exhiben su cuerpo sin pudor. Esto tiene que ver con la desinhibición e incapacidad de razonamiento (Peña, 1999 b).
- *Trastornos del sueño*: se presentan de diferentes formas. Pueden encontrarse intranquilos o nerviosos, dormirse y despertarse frecuentemente o pueden presentar insomnio (Peña, 1999 b).

#### **4.1.3 Trastornos funcionales o motores**

En el comienzo de la enfermedad la movilidad no se ve afectada, pero según avanza aparecen trastornos motores que les impide valerse por sí mismos en las actividades de la vida diaria.

Estos trastornos consisten en cambios en la postura o alteraciones de la marcha, rigidez muscular, bradicinesia, mioclonías, disfagia (véase Anexo 1) e incontinencia esfinteriana. Los estadios finales se caracterizan por inmovilidad absoluta y dependencia total de otras personas. (Martínez & Miangolarra, 2006).

#### **4.2 Evolución de la enfermedad de Alzheimer: fases**

Saber cómo es la evolución de la enfermedad puede resultar útil a los familiares que se encargan del cuidado de la persona, puesto que conocer a qué se van a enfrentar en un futuro no muy lejano, disminuye su angustia e incertidumbre y ayuda a afrontar mejor los cambios (Biurrun, 2001).

Al margen de las diferencias individuales de cada caso, la enfermedad evoluciona de forma lenta ya que desde el inicio de los síntomas hasta el final de la enfermedad pueden transcurrir entre 7 y 15 años, llegando en algunos casos hasta 20 años (Martínez & Miangolarra, 2006). Se pueden delimitar diferentes fases, en las que la sintomatología va cambiando y el enfermo se va haciendo gradualmente más dependiente con el paso del tiempo.

Las fases mencionadas son 3: inicial o leve; intermedia o moderada y avanzada o grave aunque algunos textos distinguen una cuarta, la fase terminal (Figura 11).



Figura 11. Se observa la evolución de la enfermedad a lo largo de los años y las manifestaciones más representativas de cada fase, así como la pérdida paulatina de la independencia. Imagen adaptada de un documento preparado por la profesora Cristina Castanedo. Universidad de Cantabria. Escuela de Enfermería.

La fase leve (3 a 4 años de duración):

Aparecen los primeros síntomas observables en el día a día como son:

- Pérdida de memoria: olvida dónde deja algunos objetos, el nombre de personas conocidas y fechas importantes, pero es consciente de sus olvidos y se muestra preocupado por ellos. Más avanzada la fase se olvida a menudo de los acontecimientos y las conversaciones que han ocurrido recientemente, pero mantiene íntegros los recuerdos de acontecimientos del pasado lejano (González et al., 2004).
- Problemas en la orientación espacio-temporal: tiene problemas para orientarse en lugares poco conocidos y puede olvidar la fecha del día en el que vive (González et al., 2004).
- Alteraciones en el lenguaje: le cuesta encontrar palabras para nombrar algunos objetos de uso cotidiano y le resulta difícil construir frases complejas (González et al., 2004).
- Problemas en las actividades cotidianas: la persona presenta dificultades en actividades que antes no le suponían ningún esfuerzo: hacer la comida, conducir, manejo del dinero, etc. (González et al., 2004).
- Alteración de aspectos de la personalidad: a consecuencia de todo lo anterior, enfermedad se pueden dar episodios depresivos y cambios de humor sin motivo pasando de la alegría al llanto, están irritables y se vuelven desconfiados, su autoestima disminuye y desaparecen las ganas de socializarse (González et al., 2004).

Al final de la fase la persona todavía mantiene su independencia.

La fase moderada (2 a 3 años de duración):

- Memoria: la persona se olvida de las acciones que ha realizado en el día y empieza a olvidar sucesos importantes de su pasado (González et al., 2004).
- Desorientación: no se orienta ni en tiempo ni en espacio y se pierde en lugares conocidos (González et al., 2004).
- Agnosia: es incapaz de reconocer a sus familiares cercanos y también tiene dificultades en el reconocimiento de objetos (González et al., 2004).
- Alteraciones del lenguaje: pierde la mayoría de su vocabulario y es casi incapaz de construir frases complejas, se limita a repetir palabras y a construir frases muy cortas que tiene automatizadas (González et al., 2004).
- Cambios bruscos de carácter: puede presentar episodios de agresividad y reacciones desproporcionadas. Suelen aparecer en esta fase las alucinaciones y los delirios (González et al., 2004).
- Pérdida de la capacidad de realizar las actividades de la vida diaria: la persona tiene problemas a la hora de afeitarse o vestirse o en el manejo de los cubiertos (González et al., 2004).

En la fase moderada se va perdiendo de forma progresiva la independencia y la persona va necesitando ayuda para realizar las Actividades Básicas de la Vida Diaria (ABVD) (Arroyo et al., 2008).

La fase grave ( 2 a 3 años de duración):

- Memoria: está completamente perdida la memoria reciente y pasada.
- Desorientación total: la persona está desorientada en tiempo, espacio y persona (González et al., 2004).
- Pérdida completa del lenguaje: pueden decir alguna palabra suelta o emitir gritos o gruñidos (González et al., 2004).
- Agnosia: no se reconoce a sí mismo, siendo frecuente la aparición de alteración y miedo al mirarse en el espejo (González et al., 2004).
- Deterioro motor: su capacidad de coordinación de movimientos es inexistente en esta fase. El enfermo no es capaz de realizar ninguna actividad por sí solo y permanece en silla o encamado.
- Pérdida completa del control de esfínteres.
- Disfagia: en esta fase suelen necesitar alimentación asistida.

La persona se vuelve completamente dependiente durante la fase grave (González et al., 2004). Es en esta fase donde más frecuentemente las familias toman la decisión de institucionalizar al enfermo, aunque también es muy frecuente durante la fase moderada.

#### La fase terminal

El paciente ha perdido toda capacidad de comunicación. Esta fase se caracteriza por inmovilidad total con el paciente permaneciendo en cama y mutismo absoluto. Normalmente el paciente fallece como consecuencia de una enfermedad colateral, que puede deberse al deterioro generalizado de la enfermedad y el envejecimiento, y/o a la aparición de otra enfermedad asociada (cáncer, accidente cerebrovascular) o accidental (neumonía o infección sistémica) (Bonet & Garrote, 2012).

## **5. CAPÍTULO III: LA FAMILIA, EL ENTORNO DE CUIDADOS Y LOS RECURSOS SOCIO-SANITARIOS FORMALES**

El diagnóstico de la EA, además de llevar a la pérdida de independencia de la persona afectada, tiene repercusiones importantes en quienes se encargan del cuidado del enfermo. La enfermedad se prolonga durante varios años y, aunque muchas veces la dedicación al enfermo es una experiencia positiva y enriquecedora para el cuidador, es cierto que la mayoría de las veces el cuidado continuado y permanente de una persona diagnosticada de EA puede tener un gran impacto en la calidad de vida del cuidador y provocar un desgaste tanto físico como psicológico y social en éste (Vargas & Pinto, 2010). Los estudios actuales señalan que son los familiares cercanos los que se hacen cargo del cuidado del paciente de forma mayoritaria las 24 horas del día, ya que se estima que el 85 % de las personas con Alzheimer son atendidas en sus domicilios, al ser sus familias las que asumen su cuidado, (Esandi & Canga-Armayor, 2011) constituyendo éstas el mayor recurso de atención a estos enfermos (Pelayo et al, 2011).

### ***5.1 La familia cuidadora como recurso informal***

La familia cuidadora es considerada un recurso informal, definido como “servicio prestado por familiares o personas allegadas del ámbito social del enfermo y no retribuidos” (Jorgensen, Cabañas, Oliva, Rejas & León, 2008). Estas personas que toman el rol de cuidadores, en un porcentaje alto de los casos no están cualificados para desempeñar tal función, es decir, no han sido preparados o entrenados para cuidar. La falta de formación y conocimientos sobre la atención que necesitan los pacientes puede desencadenar, en muchas ocasiones, la aparición de diversos problemas físicos, psicológicos y sociales en los cuidadores, que se describirán más adelante en el capítulo.

La evidencia empírica muestra que las personas encargadas de prestar cuidado informal a familiares afectados por cualquier enfermedad crónica, en este caso una demencia tipo Alzheimer, con frecuencia presentan un amplio abanico de necesidades que nadie atiende (Pelayo et al, 2011). Por ello, este capítulo hará mención a dichas necesidades y problemas más frecuentes y a los recursos existentes para resolverlos.

#### **5.1.1 El cuidador principal:**

En general, surge entre los familiares un cuidador principal que, según las fuentes consultadas, en un 50 % de los casos es hijo del enfermo, en un 25 % cónyuge y en otro 25 % otro familiar distinto (Esandi & Canga-Armayor, 2011). Normalmente suele ser el género femenino el que presta mayoritariamente los cuidados. El perfil típico son esposas, hijas y nueras que además están a cargo de otros familiares dependientes de la casa (por ejemplo los hijos menores de edad), y que suelen tener otro empleo remunerado fuera de ella, teniendo que compaginar ambos trabajos. A pesar del claro perfil femenino en el ámbito del cuidado, la situación parece estar cambiando ligera y progresivamente porque cada vez se está integrando más en el cuidado la figura de los hombres, que participan como cuidadores principales o como ayudantes (Arroyo et al., 2008)

Por lo general, el miembro que asume el rol de cuidador principal es el que ve mayores cambios en su calidad de vida y el que sufre la mayoría de las repercusiones negativas que se describen a continuación:

- *Alteraciones físicas:*

Los cuidadores ven aumentada la vulnerabilidad a los problemas físicos, encontrándose desde síntomas inespecíficos como la astenia o el malestar general, hasta otros como alteraciones en el sueño (insomnio, alteraciones del ciclo sueño-vigilia, hipersomnia diurna), cefaleas, úlcera gastroduodenal y trastornos osteomusculares (tendinitis, cervialgias, dolor articular y lumbalgias).

- *Alteraciones psicológicas:*

Varios estudios constatan niveles altos de estrés, ansiedad y depresión. Además es frecuente la presencia de sentimientos de tristeza, baja autoestima, desesperación, indefensión y desesperanza. Por otro lado aparecen sentimientos de enfado, culpa, preocupación e irritabilidad. En este aspecto, son los SCP los que influyen de manera más desfavorable (Hernández y Álvarez, 2010).

- *Alteraciones sociales:*

Debido a todo el tiempo que el cuidador dedica al cuidado de su familiar dependiente, dispone de menos tiempo para sus actividades de ocio y tiempo libre. Disminuyen sus interacciones sociales y aficiones, y en numerosas ocasiones termina aislándose socialmente. También son frecuentes los problemas en el ámbito laboral pues es difícil compatibilizar el trabajo fuera de casa con el cuidado del enfermo. Frecuentemente se observan consecuencias como absentismo laboral, impuntualidad o falta de concentración (Arroyo et al., 2008; Biurrun, 2001).

Aunque los efectos del cuidar que se han descrito son variables de unas personas a otras, muchas sufren sobrecarga que puede terminar en el llamado “síndrome del cuidador quemado”, en mayor o menor medida. Este síndrome se considera producido por el estrés continuado debido a la dedicación diaria a la enfermedad, con tareas monótonas y repetitivas que da lugar a una sensación de falta de control sobre los resultados que darán los cuidados, y que puede agotar las reservas psicofísicas del cuidador (Goode, Haley, Roth, & Ford, 1998 citado en Rodríguez del Álamo, s.f.).

El síndrome del cuidador quemado incluye desarrollar actitudes y sentimientos negativos hacia el enfermo, desmotivación, depresión, angustia, fatiga y agotamiento y agobio continuado con sentimientos de ser desbordado por la situación, y puede tener como desenlace la claudicación o abandono del rol como cuidador (Rodríguez del Álamo, 2002).

Los siguientes factores que se han encontrado a partir de diversas investigaciones pueden causar sobrecarga en el cuidador:

- *La relación existente entre el cuidador y el enfermo:* si la relación es más próxima, los niveles de sobrecarga son mayores debido a que el componente afectivo da lugar a mayor implicación en el cuidado (Esandi & Canga-Armayor, 2011).

- *El modo en que el familiar asume el rol del cuidador:* el familiar puede aceptar la situación o verla como algo impuesto y obligado, siendo mayor la sobrecarga en este último caso (Esandi & Canga-Armayor, 2011).
- *La edad y el sexo:* algunos estudios señalan que las mujeres sufren más restricciones sociales a causa del cuidado y experimentan mayor sobrecarga que los hombres, esto se debe a que se implican más en el cuidado que el género masculino, mientras que otros estudios, como los de Annerstedt, Elmstål, Ingvad y Samuelsson (2000 citado en Esandi & Canga-Armayor, 2011) no identifican correlación entre el género y el nivel de sobrecarga. Por otro lado, Andrén y Elmståhl, (2006 citado en Esandi & Canga-Armayor, 2011) señalan que es probable que los cuidadores con mayor edad experimenten mayor nivel de sobrecarga que los jóvenes.
- *El tiempo como cuidador:* la experiencia en el cuidado aumenta el sentimiento de bienestar porque existe mayor dominio de la actividad pero, por otro lado, hace que existan más posibilidades de desarrollar problemas emocionales y estrés y esto puede influir en la decisión de institucionalizar el enfermo (Esandi & Canga-Armayor, 2011).
- *La situación económica:* un mejor nivel en la economía de la unidad familiar está relacionado con menor nivel de sobrecarga ya que los cuidadores pueden acceder más fácilmente a servicios de ayuda y soporte para descansar del trabajo y tener tiempo libre: contratar a cuidadores no profesionales o recursos formales (Esandi & Canga-Armayor, 2011).
- *Disponibilidad de recursos de ayuda y soporte:* la ayuda que reciben los cuidadores por parte de personas de su entorno o profesionales es positiva, porque de esta manera los cuidadores disponen de algún momento libre para sí mismos y esto disminuye el sentimiento de sobrecarga (Esandi & Canga-Armayor, 2011).
- *Las estrategias para manejar el proceso del cuidado:* los cuidadores que utilizan un enfoque positivo y son resolutivos en el manejo del cuidado tienen un mayor nivel de bienestar y menor nivel de sobrecarga (Esandi & Canga-Armayor, 2011).

### 5.1.2 La unidad familiar

Aunque sea una única persona la que toma principalmente el mando en el cuidado, ésta necesita apoyo por parte del resto de la familia, ya que sola no puede vivir 24 horas dedicada a un ser que va perdiendo su autonomía y necesita de cuidados y supervisión constante y creciente con el paso del tiempo (González et al., 2004).

Tener un familiar enfermo de Alzheimer, además de al cuidador principal, afecta también al resto de los miembros de la familia, formen o no parte activa en el cuidado ya que, frecuentemente modifica los roles y tareas entre el resto de componentes de la unidad familiar y ésta necesita reorganizarse y redefinirse. En definitiva, al diagnosticar EA a un miembro en una familia, se modifica la estructura y relación entre el resto de los miembros, muchas veces de manera desfavorable (Esandi & Canga-Armayor, 2011). Según los autores Argimon, Limon, Vila & Cabezas (2005), la mala

calidad de la vida familiar es una variable predictora de ingreso del enfermo en un centro o residencia.

Uno de los indicadores de los cambios observables en la unidad familiar son las dificultades económicas. La EA tiene grandes repercusiones económicas, y es la unidad familiar la que debe hacerse cargo de los gastos, que se van incrementando a medida que avanza la enfermedad debido a que la dependencia se va haciendo mayor. El deterioro funcional es el factor que más influencia tiene en el aumento de los costes porque hace necesario el incremento del número de horas de atención al enfermo y del tiempo de ayuda en las actividades básicas de la vida diaria que son las que mayor gasto conllevan (Turró et al., 2010). Al hecho de tener que asumir nuevos gastos, se le une en ocasiones otro hándicap ya que alguno de los miembros, generalmente el cuidador principal, tiene que abandonar el puesto de trabajo fuera de casa al resultar imposible compatibilizarlo con el cuidado (Esandi & Canga-Armayor, 2011).

### **5.1.3 Apoyo a las necesidades de la familia cuidadora**

Como ya se ha mencionado, el desarrollo de la labor asistencial de los cuidadores tiene repercusiones sobre su salud bio-psico-social, lo que puede desembocar en sobrecarga y abandono del rol como cuidador. Esto, junto con las necesidades variantes que presentan tanto los cuidadores como el resto de personas que componen la unidad familiar, hace necesario tener presente que se trata de un grupo de riesgo al que hay que prestar atención, ya que la satisfacción de sus necesidades jugará un papel importante en la continuación de los cuidados que prestan (Biurrun, 2001).

Teniendo en cuenta que para la familia no es fácil hacer frente a esta situación, el profesional de enfermería debe de brindarles apoyo moral, asesorar, instruir en cuidados y proporcionar información acerca de los recursos de apoyo que puedan facilitar el cuidado del enfermo (Esandi & Canga-Armayor, 2011).

Las posibilidades de apoyo disponibles para las familias se pueden agrupar en dos categorías. La primera es la oferta de recursos formales: servicios de ayuda a domicilio, centros de día y residencias temporales que permite a las familias disponer de tiempo libre y descanso de los que se hablará en el apartado de recursos formales. La segunda categoría es el conjunto de programas que ofertan información, formación y apoyo para prestar cuidados, desarrollo de habilidades de afrontamiento del estrés, aprendizaje de técnicas y espacios de desahogo emocional (Martínez, 2010).

Para dar cobertura a esta última, existen en todas las comunidades autónomas las Asociaciones de Familiares de Enfermos de Alzheimer (AFA) que han surgido recientemente en nuestro país a partir de colectivos de personas que tienen una característica común: ser familiar de un enfermo de Alzheimer (González et al., 2004). Nacieron para cubrir la necesidad de recibir información y apoyo y con el paso del tiempo se han constituido en una estructura federativa, la Confederación Española de Familiares de Enfermos de Alzheimer y otras Demencias (CEAFA) a nivel nacional (Arroyo et al., 2008).

Desde la AFA de Cantabria, se ofertan los siguientes servicios:

- *Servicio de información y orientación:* mediante este servicio se informa y orienta a los familiares sobre todos los recursos a los que tienen acceso mediante la asociación así como recursos formales que ofertan otras entidades para cubrir sus necesidades y las de los enfermos.

- *Servicios de formación y docencia:* se imparten cursos o talleres de formación dirigidos a los cuidadores donde se les dota de conocimientos y habilidades para el manejo y el cuidado de los enfermos. Este servicio es muy importante teniendo en cuenta de que los cuidadores no son profesionales y carecen de conocimientos.

En Cantabria actualmente existe un programa que dirigido a cuidadores informales, que ofrece contenidos teórico-prácticos relacionados con la satisfacción de necesidades básicas, de seguridad, de procedimientos básicos no complejos, de nutrición, de apoyo e intervención social, de estimulación cognitiva y física y de manejo de situaciones difíciles:

1. Se lleva a cabo por AFAC, Cruz Roja, Cantabria Acoge y los profesores de la asignatura “Enfermería geriátrica” de la E.U.E Casa de Salud Valdecilla.
2. Está dirigido a la población inmigrante que presta cuidados informales a pacientes de Alzheimer.
3. Este proyecto podría encuadrarse como una “Escuela de Cuidadores” donde se incluyen además otros servicios :

- *Grupos de ayuda mutua:* son grupos de personas a las que les une la circunstancia de cuidar en casa a un enfermo de Alzheimer. Se reúnen de forma periódica para compartir sus experiencias y preocupaciones, intercambiar puntos de vista y consejos y expresar sus emociones (Hornillos & Crespo, 2008). De esta forma se sienten comprendidos y ven que no están solos, que hay mucha gente en la misma situación. En estos grupos no es necesaria la figura de un profesional pero si es conveniente la existencia de una persona coordinadora.

- *Apoyo psicológico:* se presta ayuda para combatir el estrés y aprender a enfrentarse a las situaciones problemáticas.

## 5.2 Los recursos socio-sanitarios formales en la EA

La mayoría de los enfermos de Alzheimer no abandonan su hogar durante el proceso de enfermedad ya que, a pesar de las dificultades, sus familiares continúan llevando las riendas del cuidado como he explicado anteriormente. Sin embargo, hay un porcentaje de familias que en algún momento de la enfermedad se plantean seriamente la posibilidad de institucionalizar al paciente, pues es tal la sobrecarga que les envuelve que no pueden continuar ejerciendo de cuidadores. Muchas de ellas desconocen la existencia de otros recursos socio-sanitarios formales alternativos al ingreso en una residencia de anciano, que es el recurso formal más conocido, de los cuales pueden disponer y que les pueden ayudar a liberarse de esa gran carga que supone el cuidado de los mayores dependientes

durante varias horas al día. Los recursos formales son definidos por Casado y López (2001) como “la atención prestada por una institución pública, entidad o profesional autónomo entre cuyas finalidades se encuentra la prestación de servicios a personas en situación de dependencia ya sea en su hogar o en un centro”. Estos servicios evitan en numerosas ocasiones el ingreso definitivo del enfermo en una residencia, haciendo posible la continuidad de éste en el domicilio.

Los recursos formales se ofertan a personas dependientes a nivel nacional tras la aprobación el 14 de diciembre de 2006 de la Ley de promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia (LAPAD), conocida vulgarmente como “Ley de Dependencia”. Esta Ley regula las condiciones para dar cobertura a todas las personas afectadas por una dependencia (enfermo y cuidador) y crea el Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia (SAAD) para gestionar una serie de servicios y prestaciones económicas a los que tienen derecho las personas que tienen reconocida una situación de dependencia (González et al., 2004).

En Cantabria, bajo la Ley de Dependencia, se ofertan los siguientes servicios o recursos formales que son muy demandados por los familiares de enfermos de Alzheimer:

- Servicio de Ayuda a Domicilio (SAD): constituye un conjunto de actividades de apoyo en el domicilio a la persona en situación de dependencia, prestadas por entidades o empresas acreditadas para esta función. Una persona se desplaza al domicilio del enfermo dos o tres días por semana durante un máximo de dos horas diarias, de lunes a viernes. Esta prestación está experimentando cambios.

Los objetivos son: prestar apoyo en las necesidades de la vida diaria, favorecer la permanencia de la persona en su entorno y apoyar a los cuidadores familiares.

Las prestaciones que incluye son: atención personal en la realización de las actividades de la vida diaria (apoyo y asistencia para levantarse y acostarse, en la higiene personal, vestirse, comer, movilización o cambios posturales y apoyo en la incontinencia) (González et al., 2004).

- Servicio de comida a domicilio: es un servicio complementario al servicio de ayuda a domicilio que elabora comidas y las distribuye a las casas de los usuarios, asegurando una nutrición adecuada a la situación de cada persona (González et al., 2004).
- Centros de atención diurna: son recursos gerontológicos de carácter social y terapéutico que prestan atención a las necesidades básicas, terapéuticas, sociales y emocionales de la persona mayor dependiente durante el día, promoviendo su autonomía y bienestar (Martínez, 2010). En Cantabria, al igual que en otras comunidades, han surgido centros de día psicogeriátricos, que son similares a los centros de día primarios pero se especializan en personas con deterioro cognitivo tipo Alzheimer, permitiendo entornos más adaptados a ellas pues constan de personal más formado para el manejo de las alteraciones de conducta y las actividades que se llevan a cabo en ellos van más acordes a las alteraciones propias de este tipo de enfermedades neurológicas.

Los usuarios permanecen en estos centros entre 8 y 9 horas diarias, donde son atendidos por profesionales de enfermería, auxiliares, terapeutas ocupacionales y también pueden estar presentes fisioterapeutas y trabajadores sociales (González et al., 2004).

Los objetivos de los centros de día son:

- Mantener el máximo nivel de autonomía posible en cada fase de la enfermedad (González et al., 2004)
- Facilitar el respiro familiar (González et al., 2004)
- Proporcionar apoyo y ofrecer a los cuidadores tiempo libre mientras el usuario está en el centro (González et al., 2004)
- Mantener al paciente en su domicilio el mayor tiempo posible y con la mayor calidad de vida (García et al., 2003).
- Atención y formación a las familias (González et al., 2004).

Las prestaciones que ofrecen son:

- Atención sanitaria: apoyo en la higiene personal, administración de medicación, toma de constantes, cura de úlceras por presión y otros cuidados de enfermería (Martínez, 2010).
- Servicio de comedor: Todos los centros de día tienen un servicio de comedor ofreciendo al menos dos o tres comidas principales (desayuno, comida y merienda) cuyos menús se adaptan a las patologías de los pacientes y su situación nutricional (Martínez, 2010).
- Terapias de mantenimiento y psicoestimulación: mediante diversos talleres se realizan actividades de orientación, reminiscencia, estimulación cognitiva y entrenamiento en actividades de la vida diaria. También previene y atiende la incontinencia y se trabajan y potencian las relaciones sociales con el resto de usuarios (Martínez, 2010).
- Transporte: Algunos centros ofrecen la posibilidad de transporte colectivo del domicilio al centro (Martínez, 2010).

Cuando la enfermedad llega al extremo de la gran dependencia y las familias, a pesar de los esfuerzos que han realizado por evitar institucionalizar a su familiar no lo han logrado, se plantea de nuevo la idea del ingreso en una residencia. Muchas veces piden consejo a los trabajadores sociales de Atención Primaria, quienes analizan cada situación particular y les aconsejan cuál es la mejor opción habiendo debatido los pros y los contras. Pero aún cabe la posibilidad de optar por otro recurso formal alternativo a las residencias permanentes, que es la estancia en una residencia de forma temporal, recurso casi siempre desconocido por la población.

- Residencia temporal: Se trata de una alternativa a la institucionalización permanente ofrecida por las residencias de la tercera edad. Suele ser muy útil para las familias que necesitan una desconexión de su cargo de cuidadores por un periodo corto de tiempo, ya que aceptan la estancia del enfermo por periodos de entre quince días y tres meses, y ésta estancia de corta duración es la principal diferencia con las residencias permanentes. A este tipo de programa recurren las familias cuando los recursos anteriores no han sido suficientes para disminuir la sobrecarga. Por lo general, las solicitan un par de veces al año en momentos en los que el agobio y estrés es máximo o cuando necesitan realizar un viaje, o han planeado unas vacaciones y no pueden llevar a su familiar con ellos ni dejarle a cargo de otras personas. Cuando en la familia surge una situación que entrañe cuidados a otros familiares como una intervención quirúrgica u otras situaciones de salud. Durante su ausencia, el enfermo es atendido en la residencia y normalmente vuelve a casa tras ese periodo de respiro de sus cuidadores (González et al., 2004).
- Residencia permanente: son centros de atención socio-sanitaria interdisciplinar en el que viven de forma permanente personas mayores con algún grado de dependencia, en el que se cubren de forma integral todas sus necesidades. En ellas trabajan profesionales sanitarios como médicos, enfermeras, auxiliares de enfermería, fisioterapeutas y trabajadores sociales.

Los objetivos son:

- Proporcionar un espacio de atención continuada a las personas cuando ya no pueden permanecer en su domicilio.
- Retrasar el deterioro de la autonomía.
- Facilitar la interacción con el resto de residentes.
- Minimizar los accidentes garantizando un entorno seguro.

CEAFA, en su manual hace una distinción de los recursos más apropiados para cada fase:

En la fase leve y moderada, los más idóneos son el servicio de ayuda a domicilio y los centros de día, mientras que en las fases grave y terminal los centros de día no tienen sentido puesto que la persona no puede realizar ninguna actividad, siendo por tanto más aptas las residencias.

A modo de reflexión, el desarrollo de los recursos socio-sanitarios difiere de unas comunidades a otras, existiendo diferencias en la cobertura, atención y cuidados que se prestan dependiendo de la institución que lo organiza. Esto implica que los enfermos y sus familias no tienen reconocidos los mismos derechos ni las mismas prestaciones de cuidado en todas las comunidades autónomas.

## **6. CAPÍTULO IV: LA ACTUACIÓN DE LA ENFERMERA EN LA VISITA DOMICILIARIA**

Las enfermeras tenemos un papel fundamental que realizar en torno a las demencias desde el campo de la Atención Primaria. Éste ámbito nos permite atender de forma simultánea a las dos partes implicadas, el enfermo y su familia, desde que la enfermedad se inicia hasta que finaliza con la muerte del paciente. Debido a que en nuestra consulta atendemos con mucha frecuencia a los pacientes crónicos (al realizar el seguimiento de las enfermedades más prevalentes en las personas mayores: hipertensión y diabetes), somos los profesionales sanitarios que mayor posibilidad tenemos de observar e identificar los síntomas iniciales o de alarma de la EA. Por tanto, en muchas ocasiones somos los primeros en detectar la enfermedad. Posteriormente, cuando la enfermedad avanza, atendemos con asiduidad a los pacientes en el domicilio y observamos la evolución y la pérdida progresiva de su autonomía hasta que se vuelven completamente dependientes. Nuestra intervención en esta enfermedad es esencial porque:

- Participamos en la detección, el diagnóstico y la derivación a los especialistas y otros profesionales: detectamos la enfermedad y junto al médico de familia derivamos a nuestros pacientes al neurólogo para la realización del diagnóstico definitivo y las pruebas pertinentes y derivamos también a los servicios sociales cuando es necesario. Somos en definitiva el enlace entre los servicios sociales y sanitarios.
- Somos el pilar básico del equipo que gestiona los cuidados del enfermo y la familia: a pesar del seguimiento por los servicios especiales de neurología, los enfermos continúan siendo atendidos por nosotros bien en el centro de salud, o bien en su domicilio cuando la dependencia es mayor. Es allí, en el domicilio, donde las enfermeras tenemos que llevar a cabo las actuaciones encaminadas a mejorar la calidad de vida del enfermo y su familia mientras dure la enfermedad.
- Asesoramos a la familia en la toma de decisiones: las familias siempre necesitan apoyo profesional. En la fase moderada de la enfermedad, suelen plantearse el ingreso de su familiar en una residencia porque es cuando las familias se ven desbordadas al adquirir mayor relevancia los problemas de comportamiento. Nosotros podemos ayudar a tomar la decisión correcta, porque gracias a la relación que establecemos con la familia conocemos los recursos de los que dispone en casa, los límites del cuidador y las posibilidades de éxito en el caso de que los cuidados continúen llevándose a cabo en el domicilio.

Nuestros objetivos en el cuidado de los enfermos de Alzheimer y en la atención de sus familias en el domicilio se pueden desglosar en dos partes diferenciadas:

### **6.1 Objetivos con el enfermo**

1. Promover el bienestar.
2. Mantener la autonomía, retrasando en la medida de lo posible las manifestaciones de dependencia.

## 6.2 Objetivos con la familia

1. Formación en cuidados básicos.
2. Facilitar la aceptación de la enfermedad, consiguiendo la satisfacción personal con el cuidado prestado.
3. Minimizar el estrés físico y psicológico y prevenir el aislamiento social, evitando la claudicación del cuidador.

## 6.3 Claves en el trabajo con la familia y el paciente

La consecución de los objetivos planteados para el enfermo será posible a través de nuestra intervención con la familia, es decir, gracias a una formación específica de los familiares cuidadores en diferentes áreas y cuidados, podremos alcanzar el mayor nivel bienestar y autonomía en el enfermo.

La atención a los cuidadores habituales de los enfermos de Alzheimer es esencial para lograr que los pacientes alcancen el mayor bienestar posible. Se ha demostrado que el bienestar físico, psicológico y social del cuidador influye sobre los cuidados que presta al enfermo, siendo éstos de mejor calidad cuanto mayor sea el bienestar del cuidador (González et al., 2004). Si no atendemos los problemas del cuidador principal y toda la unidad familiar, resultará más complejo lograr alcanzar el máximo bienestar posible en el paciente porque es muy probable que el cuidador claudique y abandone su rol debido a la sobrecarga, al ser incapaz de atender las necesidades del anciano.

A través de nuestros cuidados intentaremos evitar la claudicación del cuidador. Para ello, explicaremos de manera amplia en qué consiste la enfermedad, anticipando a los familiares a las posibles situaciones que vayan a ocurrir según avance la enfermedad, ya que tener conocimientos previos a la aparición de los problemas, demuestran mejor manejo y mejor afrontamiento de la nueva situación (Biurrun, 2001). Involucraremos en el cuidado al mayor número de miembros posible, así no recaerá toda la actividad sobre el cuidador principal y disminuirémos la sobrecarga (González et al., 2004). Daremos apoyo moral, consejos y ánimo, reforzaremos y elogiaremos las conductas positivas e intentaremos que acepten la enfermedad y que el cuidado de su ser querido resulte satisfactorio. Que nos vean como una figura en la que pueden apoyarse y recurrir cuando sea necesario.

Se hace imprescindible que como enfermeras formemos a las familias y, mayoritariamente al cuidador principal, en cuidados básicos para compensar o disminuir los déficits más frecuentes de nuestros pacientes. La formación en cuidados ayudará a las familias a aceptar la enfermedad, conseguir satisfacción con el cuidado y minimizar el estrés, que son los objetivos que nos planteamos con la familia.

Para facilitar la intervención enfermera, analizaremos los problemas más importantes que pueden presentarse en cada fase de la enfermedad según las necesidades fundamentales de Virginia Henderson (Tabla 2, véase Anexo 2), del mismo modo en que lo hacen Rodríguez, Moreno & Bonil, (2010) en su libro "Enfermería del anciano".

Podemos observar, según la Tabla 2, que la capacidad de satisfacción de las necesidades de la persona enferma va disminuyendo a medida que la enfermedad avanza. Por consiguiente, las necesidades de cuidados van aumentando, ya que el

cuidador deberá pasar de solo tener que realizar una observación de las actividades que el enfermo realiza en las etapas iniciales de la enfermedad, a la suplencia total al final de la enfermedad, cuando el enfermo es completamente dependiente.

Las Intervenciones de cuidados en cada una de las necesidades irán encaminadas a resolver, en la medida de lo posible, los problemas que más frecuentemente aparecen para lograr el nivel más óptimo de satisfacción de cada necesidad, entendiendo que la intervención en una determinada necesidad resolverá problemas de otras necesidades.

Es muy importante trabajar con las familias para que los cuidados vayan dirigidos únicamente a apoyar al enfermo en aquellas actividades que no pueda realizar por sí mismo. Al minimizar la intensidad de los cuidados familiares en las actividades que el enfermo pueda llevar a cabo de forma autónoma se evita la suplencia.

A continuación se analizan los cuidados más importantes que tendremos que trabajar con las familias en cada necesidad:

#### Necesidad de respirar normalmente:

En la primera etapa de la enfermedad, la primera manifestación, que es la pérdida de memoria, no afecta a esta necesidad. Sin embargo, a medida que el deterioro cognitivo aumenta, puede aparecer riesgo de asfixia ocasionado por diversos factores: objetos pequeños que el paciente se puede tragar, atragantamiento con comida, etc. Para disminuir o evitar dicho riesgo, las medidas de prevención que tenemos que enseñar a los cuidadores son las siguientes:

- Retirar de su alcance objetos pequeños que se pueda llevar a la boca o nariz, al igual que bolsas de plástico en las que pueda meter la cabeza.
- Medidas para prevenir el atragantamiento (Tabla 3, véase Anexo 3).

En la etapa más avanzada, puede existir riesgo de aspiración de sólidos, líquidos, secreciones gastrointestinales, etc. al aparato respiratorio o dificultad para expulsar las secreciones de las vías aéreas. Para el primero de los problemas, educaremos a la familia en las siguientes acciones a realizar:

- Mantener la cabecera de la cama elevada

A menudo tienen también dificultad para expulsar las secreciones, sobretodo en etapas finales. Las acciones específicas para este problema son:

- Mantener al enfermo en un ambiente fresco y disponer de un humidificador en la habitación.
- Ingesta adecuada de líquidos para lograr una buena hidratación.
- Mantener al paciente levantado y si es posible conservar su actividad física aunque sea mínima, para movilizar las secreciones.
- Enseñar al cuidador a realizar técnicas de fisioterapia respiratoria que ayuden a movilizar las secreciones.

Necesidad de comer y beber adecuadamente:

La alteración de esta necesidad es común en los enfermos de Alzheimer, que normalmente dejan de comer, fundamentalmente en las etapas finales.

El problema de no ingerir una dieta adecuada puede deberse, en las fases iniciales, a los olvidos del enfermo de cómo preparar la comida o de comprar los alimentos. En fases más avanzadas, a la presencia de apraxia para el manejo de los cubiertos y en fases finales, a la incapacidad para alimentarse por sí mismo junto con los problemas de disfagia. Por tanto, algunas de las actividades que debemos enseñar a los cuidadores son:

- Permitirle, mientras pueda, participar en todas las actividades relacionadas con la alimentación (hacer la compra, preparación de menús, poner la mesa) y estimularle para que lo haga.

Si aparece una conducta negativa a comer:

- Hacer que el momento de la comida sea tranquilo, relajado y que el enfermo esté acompañado y disfrutando de un ambiente familiar. Respetar sus gustos, presentar la comida de forma atractiva, establecer unos horarios fijos y hacerlo un acto rutinario (lavado de manos previo, cambio de ropa, mismos útiles, mantel, etc.).

Si el enfermo quiere comer frecuentemente:

- Es muy útil mantenerle entretenido en tareas o actividades programadas para evitar que vaya a la cocina a comer con tanta frecuencia. Procurar que las tomas sean de menor cuantía calórica. Si fuese necesario, guardar la comida bajo llave.

Si existe apraxia para las actividades instrumentales:

- Informar a la familia de que existen cubiertos adaptados que facilitan su utilización: de mayor peso, de mango ancho, de pala curva.
- Utilizar platos y vasos de material irrompible.
- Servir la comida en trocitos fáciles de administrar.
- Permitirle que coma por sí mismo mientras pueda, manteniendo su autonomía.

Si el problema es la agnosia para el uso de los cubiertos:

- Permitirle comer con las manos y para ello servirle comida en pedazos para facilitarle la tarea.

En la última fase, cuando el deterioro de la deglución es completo:

- Adiestrar a los cuidadores en la realización de la maniobra de Heimlich (véase Anexo 1) por el riesgo de atragantamiento.
- Recomendar el uso de alimentos pastosos y utilizar espesantes en los líquidos ya que es más fácil que se produzca atragantamiento con estos últimos.

Necesidad de eliminar por las vías corporales:

Los problemas de incontinencia pueden presentarse en la primera fase ocasionalmente y generalmente de forma nocturna. Posteriormente se hace más frecuente y al final acaban siendo un problema cotidiano.

La incontinencia vesical es la primera en aparecer. Cuando se presenta se debe indicar a los cuidadores:

- Procurar evitar que se orinen encima y de darse el caso, no regañar ni hacer comentarios desagradables.
- Señalizar el cuarto de baño y evitar objetos que dificulten el acceso a él.
- Mantener una buena iluminación, es conveniente dejar la luz encendida por la noche.
- Procurar que el enfermo evacue antes de irse a dormir y si fuese necesario restringir los líquidos desde por la tarde.
- Planificar un horario de evacuación, de forma que el enfermo vaya al retrete cada 2-3 horas.
- Facilitar ropa sencilla de desabrochar, eliminando botones y cremalleras si es posible.

La incontinencia fecal suele aparecer más tarde, en este caso:

- Establecer un hábito rutinario de evacuación fecal (tras el desayuno, antes del baño, etc.) y comprobar que se evacua cada día.
- Identificar si el paciente está inquieto, agitado o emite algún sonido que nos pueda alertar sobre la necesidad de defecar y, si es así, llevarle de inmediato al lavabo.
- Mantener en el retrete el tiempo suficiente para que se produzca la evacuación completa.

Cuando se presentan ambas incontinencias de forma simultánea y no quede otra opción que hacer uso de absorbentes, tendremos que realizar un estudio individualizado de marca, modelo y talla para decidir cuál se ajusta mejor a cada paciente concreto. Además, instruiremos a la familia en cómo realizar el cambio de pañal y en las medidas higiénicas que realizar.

Necesidad de moverse y mantener posturas adecuadas:

Las alteraciones de movimiento suelen aparecer en etapas avanzadas de la enfermedad. Sin embargo, hay que potenciar la movilización del enfermo desde las primeras etapas, para evitar que aparezcan problemas secundarios.

En la segunda etapa es frecuente que la persona presente hiperactividad y movimientos repetitivos o no coordinados.

En caso de agitación o deambular constante la enfermera dará las siguientes pautas a los familiares:

- Hacer que el enfermo permanezca con la actividad cotidiana: pasear, realizar las actividades básicas de la vida siempre que sea posible.
- Ofrecer alternativas que le mantengan ocupado.
- Si a pesar de todo la deambulación errante continua, mostrarle afecto y presencia cercana y permitirle deambular por lugares seguros de la casa.

Si la persona presenta movimientos repetitivos como sacar la ropa de los cajones, deshacer la cama, quitar los cojines del sofá, etc., es útil que la familia intente entretenerle con actividades más llamativas, pero habrá que hacerles ver que prohibir la actividad o recluir al enfermo es negativo para él.

Cuando empiezan a caminar de forma inestable, la utilización de ayudas técnicas como bastones o andadores puede ser de gran ayuda en la movilidad. Hay que procurar un ambiente seguro en el hogar retirando alfombras y objetos que obstaculicen el paso y utilizando calzado cómodo y seguro. Para salir a pasear es conveniente que vayan acompañados (Monreal, 1999).

En la fase avanzada, la persona ve reducida su movilidad física de forma progresiva. Al disminuir su movilidad el enfermo aumenta el tiempo de permanencia en cama. Aun realizando vida de cama-sillón, los profesionales de enfermería debemos de encargarnos de incentivar la movilización tanto activa como pasiva. Para ello debemos instruir a los cuidadores en la movilización y los traslados, así como en los cambios posturales en la cama.

#### Necesidad de dormir y descansar:

Pueden aparecer trastornos del sueño en todas las fases de la enfermedad y generalmente son uno de los problemas que más desasosiego causa en los cuidadores. Esta fase es peligrosa porque la actividad nocturna casi siempre conlleva el uso y abuso de hipnóticos y tranquilizantes. Para intentar que duerman bien durante la noche, es necesario que no duerman durante el día y permanezcan haciendo actividades. De ésta manera llegarán cansados a la noche y dormirán mejor. Es una medida útil hacer del acostamiento un rito, siempre a la misma hora, en la misma habitación y ejecutar actividades que inviten al descanso: lectura o música relajante.

El enfermo se puede despertar en mitad de la noche angustiado por los problemas que están empezando a aparecer. En esta situación conviene que el cuidador les hable con voz suave y tranquila para calmarles, y que ellos vean que su familiar está cerca.

También se puede levantar confuso o desorientado a realizar actividades que no proceden en el momento, por lo que necesitan vigilancia exhaustiva por parte del cuidador. En estos casos:

- Invitarles a volver a la cama con paciencia.
- Si se niegan y la actividad no es molesta para el resto de la familia, permitirles continuar con ella.

- Cerrar bien la puerta de la calle para evitar salidas nocturnas así como la del resto de habitaciones en las que se quiera evitar la entrada (Monreal, 1999).

En la última fase los cambios de absorbente y posturales necesarios durante la noche son frecuentes e influyen en el bienestar del cuidador.

#### Necesidad de vestirse y desvestirse:

En la primera etapa, el enfermo empieza a tener un aspecto desaliñado, normalmente por apatía y falta de ganas de acicalarse. Después esto se debe a los olvidos o confusión de las prendas de vestir y más tarde a la pérdida de destreza para vestirse y desvestirse. En la etapa final, la persona es completamente incapaz satisfacer esta necesidad.

- Hay que procurar que conserven su estilo propio y animarles a arreglarse.
- A menudo olvidan cambiarse de ropa porque no recuerdan cuántos días hace que la llevan, por eso, cada noche retiraremos la ropa sucia de la habitación.
- Cuando no encuentran la ropa adecuada hay que permitirles escoger la ropa del día siguiente por la noche y dejarla preparada, evitando tener muchas prendas en el armario y dejando a su alcance solamente las de temporada.
- Cuando confunden las prendas de vestir: colocar la ropa elegida en el orden en el que deben ponérsela y dejarla en un lugar visible (Monreal, 1999).

En el caso de apraxia para las actividades de vestirse y desvestirse:

- Facilitar ropa sencilla de poner y desabrochar: ropa ancha, con velcro y los zapatos sin cordones.

En el momento en que el enfermo ya no sabe vestirse por sí solo y necesita ayuda, habrá que recordar a los cuidadores que siempre que el paciente conserve la capacidad, por mínima que sea, la estimulen. Por ejemplo, que intenten que se pongan ellos los complementos más sencillos.

#### Necesidad de mantener la temperatura corporal:

La alteración de esta necesidad se relaciona con la necesidad de vestido abordada anteriormente, ya que puede verse insatisfecha debido a los olvidos y a la apraxia en los hábitos de vestido. También puede afectar a la necesidad de seguridad. Hay que recordar además que, en términos generales, las personas mayores tienen una percepción del frío más acusada debido a las alteraciones que se dan en el centro de regulación de la temperatura con el envejecimiento y a la falta de actividad. Por lo tanto, deberemos aconsejar a los familiares:

- Que retiren del alcance del enfermo toda la ropa que no pertenezca a la estación climatológica en la que se encuentran.
- Que extremen la precaución en el acceso a aparatos como estufas y ventiladores.

Necesidad de mantener la higiene e integridad de la piel:

El paciente empieza descuidando sus hábitos higiénicos y a tener un aspecto desaseado inicialmente por apatía, más tarde por pudor y olvidos y después por pérdida de destreza para realizar la higiene. Finalmente la incapacidad para satisfacer esta necesidad es total.

Si la persona se niega a asearse:

- Hacer de la actividad una rutina, de forma que sea siempre a la misma hora, en el mismo baño, con los mismos útiles.
- Hacer que el baño sea una actividad divertida y motivo de bienestar, permitirles que jueguen con el agua si les gusta, dejarles el tiempo que necesiten, no mostrar prisa y mantener la calma (Monreal, 1999).
- Muchas veces desnudarse o bañarse les da pudor y no quieren bañarse delante de personas extrañas o del otro sexo. Esto da lugar a situaciones conflictivas por lo que será necesario preservar su intimidad el máximo tiempo posible. Mientras pueda, que realice él solo la actividad con la única vigilancia del familiar desde fuera del cuarto de baño. En los momentos en los que no pueda asearse de forma autónoma y se niegue, la mejor forma de actuar es posponiendo la actividad, porque probablemente cuando se le ofrezca más tarde se le habrá olvidado que se había negado con anterioridad.
- Cuando olvida las maniobras para el aseo, el cuidador puede probar que las repita por imitación para conseguir el objetivo de mantener su autonomía, de forma que se evite la suplencia.

Cuando el enfermo necesita ayuda para el aseo:

- Siempre que sea posible, continuar el aseo en el cuarto de baño.
- Seguir con la rutina de las acciones, avisarle de cada acción que se realiza y nunca dejarle solo.
- Permitir que participe, aunque solo pueda ejecutar acciones sencillas como lavarse las manos o echarse agua en la cara las que puede realizar.

En el momento en que se necesita suplencia para el aseo y este tiene que ser realizado en cama:

- Instruiremos a la familia en el aseo de encamados.

Necesidad de evitar los peligros ambientales:

La satisfacción de esta necesidad condiciona la de otras muchas necesidades. Desde el inicio de la enfermedad, y posteriormente con mayor probabilidad, pueden aparecer problemas que pongan en peligro la integridad física del enfermo. Por ello, desde enfermería y en colaboración con los trabajadores sociales debemos de poner en marcha un plan dirigido a mantener la seguridad del paciente, que consistirá en llevar a cabo cambios en el domicilio encaminados a lograr un hogar lo más sencillo, cómodo y seguro posible.

Nuestra actuación es importante desde el inicio de la enfermedad. Gracias a las visitas domiciliarias podemos conocer el estado del domicilio del enfermo y aconsejar a las familias los cambios más convenientes a realizar para evitar las posibles caídas, lesiones, traumatismos e intoxicaciones. Es importante realizar los siguientes cambios en el domicilio, siempre de forma paulatina para que los familiares se adapten poco a poco:

- Procurar un ambiente luminoso, retirar objetos peligrosos en la cocina, objetos que puedan dar lugar a caídas en los pasillos (muebles, alfombras).
- Limitar el acceso a productos tóxicos o guardarlos bajo llave: útiles de limpieza.
- Hacer del cuarto de baño un lugar seguro: poner alfombrillas antideslizantes y barandillas para sujetarse al entrar y salir de la bañera.
- Aumentar la vigilancia en los lugares más peligrosos de la casa: la terraza, las escaleras, la cocina, el baño.
- Señalizar las habitaciones para mantener la orientación del enfermo.

A medida que la enfermedad se acerca a su última fase, las situaciones peligrosas (quemaduras, cortes, caídas) prácticamente desaparecen y empiezan a hacer su aparición las derivadas de la inmovilización. Cuando el paciente hace su vida en la cama, instruiremos al cuidador en:

- Cambios posturales y cuidados de la piel para evitar la aparición de úlceras por presión, las cuales complican mucho la salud del enfermo.

#### Necesidad de comunicarse con los demás:

La satisfacción de esta necesidad es muy importante para el enfermo, pues va a ser consciente de las dificultades crecientes que tendrá para expresar lo que quiere. Ante sus problemas de comunicación, tenemos que enseñar a las familias a ser pacientes y a estimularles. Estas son algunas de las pautas que pueden disminuir la angustia del enfermo al no poder explicarse con claridad:

- Para conversar sobre algo importante, escoger un momento en el que se encuentre relajado, en un lugar tranquilo y sin distracciones.
- Utilizar frases sencillas, de un solo mensaje que simplifique la comunicación con el paciente (Taylor, 2010).
- Evitar que le hable más de una persona al mismo tiempo, de lo contrario no podrá seguir ninguna de las conversaciones y pasará a ser un oyente pasivo y no entenderá lo que se dice.
- Mirarle a los ojos y vocalizar adecuadamente.
- No mostrar impaciencia ante la espera de su respuesta y dejarle el tiempo que necesite para procesar la información o responder sin interrumpirle.
- Si se necesita una opinión, plantearle una pregunta sencilla, a la que tenga que responder con "sí" o "no".

- Si tiene problemas con algún tema o término concreto, evitarlos.
- No terminar las frases por él, dejarle que se exprese a su manera e intentar aprender a descifrar los neologismos (véase Anexo1).
- Potenciar la comunicación no verbal.
- Mantener conversaciones sobre el presente y el futuro, no únicamente sobre los recuerdos (Taylor, 2010).
- Tener en cuenta que su familiar puede preocuparse mas por verse estúpido o avergonzarse en publico que por olvidar cosas (Taylor, 2010).

En los últimos estadios, será útil que la familia aprenda las siguientes estrategias:

- Hablarle frecuentemente aunque su respuesta no sea adecuada.
- Hacerle partícipe de las novedades familiares, incluirle en las conversaciones, dirigirse a él.
- Emplear el tacto como medio de comunicación.
- No tratar temas que puedan afectarle de forma negativa en su presencia, a pesar de que parezca ausente en la conversación.

#### Necesidad de actuar según sus valores y creencias:

En la fase inicial de la enfermedad, el paciente tiene conciencia de sus propias pérdidas y cuando se confirma el diagnóstico, el enfermo suele manifestar una mezcla de sentimientos como respuesta a la nueva situación: confusión, culpa, ira, desesperanza, tristeza, frustración o inutilidad. A la hora de dar el diagnóstico:

- Siempre hay que confirmarle el déficit si pregunta por él, no hay que engañarle. La comunicación ha de ser clara, hay que realizarla con tacto y delicadeza pero en principio sin entrar en detalles.
- Aclararle que se le va a acompañar en todo el proceso de enfermedad y que se le va a asistir en sus necesidades presentes y futuras, por lo que necesitamos de su colaboración.

#### Necesidad de mantenerse ocupado y necesidad de recrearse:

Cuando una persona es diagnosticada de Alzheimer, llegará un momento en que las alteraciones afecten a su trabajo habitual y sea necesario apartarle de él, por lo que aumentarán los momentos de tiempo libre. Las personas suelen vivir este cambio de rol muchas veces de forma traumática, pues se ven obligadas a abandonar el trabajo que han venido desempeñando durante toda su vida. Es importante, por tanto, que la persona se mantenga ocupada en actividades, porque necesitará sentirse útil sobre todo al principio de la enfermedad, cuando el deterioro cognitivo es menor. La participación en las actividades domésticas suele ser una opción muy acertada y una de las ocupaciones que el enfermo puede realizar pues le mantiene ocupado, siente que la actividad que realiza

sirve de algo y pasa tiempo entretenido. Potenciaremos que salga de casa y mantenga sus relaciones sociales sobre todo en la primera fase de la enfermedad.

Necesidad de aprender:

Actualmente se sabe que con una estimulación correcta, los enfermos de Alzheimer pueden mantener muchos hábitos e incluso, mejorar algunos que han ido perdiendo. Como enfermeras conocedoras de métodos de estimulación cognitiva, podemos animar a los familiares a que lleven acabo sencillas actividades para estimular diferentes funciones:

- Tachar los días en un calendario, identificar las horas en el reloj o señalar a los miembros de la familia mediante fotos son actividades a las que los cuidadores pueden dedicar un tiempo diario para estimular la orientación temporal, espacial y personal del enfermo.
- Formar frases, recordar números telefónicos, leer o describir una noticia vista en la tele son actividades útiles para estimular la memoria.
- Para estimular en lenguaje sirven actividades como enumerar objetos que hay en la casa, encadenar palabras o recitar un poema.

Tras describir el abordaje que debemos realizar como enfermeras ante los enfermos y sus familiares en el domicilio, no hay que olvidar que el estadio de la enfermedad en el que se encuentra el paciente influye en los familiares, que al igual que los enfermos, pasan por diferentes fases a lo largo de la enfermedad:

- Fase 1 o de desconocimiento: cuando se cuida a un enfermo en fase inicial de la enfermedad.
- Fase 2 o de agotamiento: cuando el enfermo está en fase intermedia.
- Fase 3 o de acostumbramiento: cuando el enfermo se encuentra en la fase final.

Por lo tanto, en la visita al domicilio del paciente, además de formar en cuidados, trabajaremos con las familias otros aspectos: prestaremos atención a la fase en la que se encuentra el cuidador, dedicando tiempo a sus sentimientos y a los del resto de familiares, para darles el apoyo necesario en todos los aspectos de los cambios a los que se han visto sometidos; evaluaremos las condiciones del domicilio, el ambiente familiar y la implicación del resto de los miembros de la familia en el cuidado y detectaremos las dificultades y los signos de un posible síndrome del cuidador quemado, derivando siempre que sea necesario a otros profesionales.

## **7. CONCLUSIONES**

Después del acercamiento de la enfermería a la enfermedad de Alzheimer y su problemática, podemos decir que:

- El abordaje de los cuidados en la EA debe entenderse como un proceso interdisciplinar en el que es imprescindible la comunicación entre los distintos profesionales para conseguir un excelente trabajo en equipo.
- La experiencia de la enfermera permitirá involucrar a los miembros de la familia para apoyar al cuidador principal y así disminuir la sobrecarga con la finalidad de conseguir la continuidad de los cuidados en el hogar.
- Las enfermeras fomentarán en los cuidadores la adquisición de conocimientos y competencias con el propósito de desarrollar sus fortalezas en el cumplimiento de su rol social como cuidadores, para mejorar la calidad de vida de las personas mayores a quienes cuidan y la de ellos mismos.
- La intervención enfermera en el domicilio sirve para hacer una evaluación de las condiciones reales del hogar y involucrarnos en el entorno habitual de cuidados.
- El abordaje a la familia en su totalidad, combinando información y entrenamiento para el manejo del enfermo, así como prestar atención a la cohesión familiar existente, tiene efectos positivos en los cuidadores y en los pacientes.
- Por último, es esencial preservar siempre la dignidad de los pacientes y que nadie nunca deje de pensar que se trata de seres humanos.

## 8. BIBLIOGRAFÍA

- Alzheimer's Disease International. (2010). *World Alzheimer Report 2010. The Global Economic Impact of Dementia*. Londres: autor.
- American Psychiatric Association. (1994) *Diagnostic and statistical manual of mental disorders. 4th edition*. Washington DC.
- Anaya-Escamilla, A. & Góngora-Rivera, F. (2010). La vasorreactividad cerebral por Doppler transcraneal: una ventana al daño neurovascular en la enfermedad de Alzheimer. [Versión electrónica]. *Revista Medicina Universitaria*, 12(49), 226-230. Recuperado el 29 de Noviembre de 2011, de: [http://www.artemisaenlinea.org.mx/acervo/pdf/medicina\\_universitaria/8lavasorr eactividad.pdf](http://www.artemisaenlinea.org.mx/acervo/pdf/medicina_universitaria/8lavasorr eactividad.pdf)
- Andrén, S. & Elmstål, S. (2006). Relationship between income, subjective health and caregiver burden in caregivers of people with dementia in group living care. A cross-sectional community-based study. *International Journal of Nursing Studies*, 44, 435-46.
- Annerstedt, L., Elmstål, S., Ingvad, B. & Samuelsson, S.M. (2000). Family caregiving in dementia. Analysis of the caregiver's burden and "breaking point" when home care becomes inadequate. *Scandinavian Journal of Public Health*, 28, 23-31.
- Argimon, J.M., Limon, E., Vila, J. & Cabezas, C. (2005). Health-related quality of life of caregivers as a predictor of nursing-home placement of patients with dementia. *Alzheimer Disease & Associated Disorders*, 19, 41-4.
- Arroyo, C., Díaz, M., Domínguez, A., Estévez, A., García, B., García, C., Gil, P., Gómez, J., Lorea, I., Marmaneu, E., Martínez, M.D., Molinuevo, J.L., Pastor, P. & Vilorio, A. (2008). *Atender a una persona con Alzheimer*. Madrid: CEAFA.
- Basurto-Islas, G., Barragán-Andrade, N., Luna-Muñoz, J.L., Mena-López, G. & García-Sierra, F. (2009). La acumulación progresiva de ovillos neurofibrilares compuestos por tau truncada en Asp 421 y Glu 391 se relaciona con la gravedad clínica en la enfermedad de Alzheimer. [Versión electrónica]. *Alzheimer*, 42, 41-44. Recuperado el 29 de Noviembre de 2011, de: <http://www.revistaalzheimer.com/PDF/0204.pdf>
- Biurrun, A. (2001). La asistencia de los familiares cuidadores en la enfermedad de Alzheimer. *Revista Española de Geriatria y Gerontología*, 36(6), 325-330.
- Boada, M. & Tárraga, Ll. (2004) La enfermedad de Alzheimer y otras demencias y su tratamiento integral. En Rocío Fernández- Ballesteros (Dir.). *Gerontología social* (pp.547-579). Madrid: ediciones Pirámide.
- Bonet, R. & Garrote, A. (2012). Enfermedad de Alzheimer. *El farmacéutico*, 465, 22-28. Recuperado el 26 de Enero de 2012, de: <http://elfarmacutico.es/el-farmacutico-revista/salud-de-actualidad/item/1474-enfermedad-de-alzheimer.html>

- Casado, D. & López, G. (2001). *Vejez, dependencia y cuidados de larga duración. Situación actual y perspectivas de futuro*. Barcelona: Fundación la Caixa.
- Crespo, D., Reques, P., González-Carreró, M.I. & Fernández, C. (2011). *Neurodegeneración y aportaciones terapéuticas: Enfermedad de Alzheimer*. Asignatura Biogerontología (cap 15). Recuperado el 14 de Enero de 2012 del sitio Web de Universidad de Cantabria: <http://ocw.unican.es/ciencias-de-la-salud/biogerontologia/materiales-de-clase-1/capitulo-15.-neurodegeneracion-y-aportaciones/capitulo-15.-neurodegeneracion-y-aportaciones>
- Dos Santos, L. & Torales, P.R. (2001). Enfermedad de Alzheimer-parte I. [Versión electrónica]. *Revista de Posgrado de la Vía Cátedra de Medicina*, 108, 6-11. Recuperado el 30 de Enero de 2012, de: <http://med.unne.edu.ar/revista/revista108/alzheimer.html>
- Esandi Larramendi, N. & Canga-Armayor, A. (2011). Familia cuidadora y enfermedad de Alzheimer: una revisión bibliográfica. *Gerokomos*, 22,56-61.
- García, J.A., Juanes, M.J., González, B., López, R., Franch, C., Altadill, A., Aubeso, J. & Marín, M.V. (2003) Recursos Sociosanitarios, funcionamiento y calidad. En Sociedad española de Geriatria y Gerontología (Coord.), *Guía de Actuación en la enfermedad de Alzheimer* (pp. 133-164). Madrid: Natural ediciones.
- García, S., Coral, R.M., Meza, E., Lucino, J., Martínez, B. & Villagómez, A. (2009). Enfermedad de Alzheimer: una panorámica desde su primera descripción hacia una perspectiva molecular. [Versión electrónica]. *Medicina Interna de México*, 25(4), 300-312. Recuperado el 29 de Noviembre de 2011, de: <http://www.nietoeditores.com.mx/download/med%20interna/julio-agosto2009/MI-4.9%20ALZHEIMER.pdf>
- Gil, P., Martín, J. & Ramírez, S. (2003). La Enfermedad de Alzheimer, un reto Sanitario .En Sociedad Española de Geriatria y Gerontología (Coord.), *Guía de actuación en la enfermedad de Alzheimer* (pp. 25-92). Madrid: Natural Ediciones.
- González, A.M., Infante, J., Pérez, M., Molina, O., Balza, R., Pereda, S., Balbás, V.M. & Barroso, Y. (2004). Guía para cuidadores de enfermos de Alzheimer. Santander: Consejería de Sanidad Consumo y Servicios Sociales del Gobierno de Cantabria.
- González, R. (2000 a). *El extraño caso del Dr. Alzheimer (Del olvido a la demencia)*. Granada: Grupo Editorial Universitario.
- González, R. (2000 b). *Enfermedad de Alzheimer. Clínica, tratamiento y rehabilitación*. Barcelona: Masson.
- Goode, K.T., Haley, E.H., Roth, D.L. & Ford, G.D. (1998). Predicting longitudinal changes in caregivers physical and mental health. *Health Psychology*, 17(2), 190-8.

- Hernández, C. & Álvarez, J.C. (2010) .Sintomatología conductual y psicológica de la demencia (SCPD): enfermedad de Alzheimer frente a patología vascular cerebral. [Versión electrónica]. *Alzheimer*, 46, 2-4. Recuperado el 13 de Noviembre de 2011, de: <http://www.revistaalzheimer.com/index.asp?idRevista=31>
- *Historia* (2011). Recuperado el 19 de Enero de 2012 del sitio Web: <http://www.todoalzheimer.com/grt-talz/ToDoalzheimer.com/Alzheimer/Historia/33500180.jsp;jsessionid=03B0433424A0061A94EE8E43AF7CC185.drp1>
- Hornillos, C. & Crespo, M. (2008) Caracterización de los grupos de ayuda mutua para cuidadores de familiares enfermos de Alzheimer: un análisis exploratorio. [Versión electrónica]. *Revista Española de Geriatria y Gerontología*, 43(5), 308-315. Recuperado el 30 de Octubre de 2011, de: <http://www.elsevier.es/es/revistas/revista-espa%C3%B1ola-geriatria-gerontologia-124/caracterizacion-los-grupos-ayuda-mutua-cuidadores-familiares-13126581-originales-2008>
- Jorgensen, N., Cabañas, M., Oliva, J., Rejas, J. & León, T. (2008). Los costes de los cuidados informales asociados a enfermedades neurológicas discapacitantes de alta prevalencia en España. [Versión electrónica]. *Neurología*, 23(1), 29-39. Recuperado el 22 de Noviembre de 2011, de: <http://www.taiss.com/publi/absful/costes-cuidados-informales-asociados-enfermedades-neurolgicas-discapacitantes-alta-prevalencia-espana-taiss.pdf>
- Lara, J.P., García, J.M. & Berthier, M.L. (2010). Perfil de síntomas psicológicos y conductuales en pacientes con enfermedad de Alzheimer y demencia vascular. [Versión electrónica]. *Alzheimer*, 46, 14-23. Recuperado el 13 de Noviembre de 2011, de: <http://www.revistaalzheimer.com/index.asp?idRevista=31>
- Martínez, R.M. & Miangolarra, J.C. (2006). *El cuidador y la enfermedad de Alzheimer: formación y asistencia*. Madrid: Editorial Universitaria Ramón Areces.
- Martínez, T. (2010). *Centros de Atención Diurna para Personas Mayores. Atención a las situaciones de fragilidad y dependencia*. Madrid: Editorial Médica Panamericana.
- Monreal, L. (1999). *Mantener la autonomía de los enfermos de Alzheimer. Guía de consejos prácticos para vivir el día a día*. Barcelona: Fundación “la Caixa”.
- Pelayo, S., Alcaide, R., Bueno, M., Gaspar, O, González, A. & López, L. (2011). Cuidando a pacientes de Alzheimer: la visión de las cuidadoras. [Versión electrónica]. *Biblioteca Lascasas*, 7(1). Recuperado el 30 de Octubre de 2011, de: <http://www.index-f.com/lascasas/documentos/lc0573.php>
- Peña-Casanova, J. (1999 a). *Enfermedad de Alzheimer. Del diagnóstico a la terapia: conceptos y hechos*. Barcelona: Fundación “la Caixa”.

- Peña- Casanova, J (1999 b). *Las alteraciones psicológicas y del comportamiento en la enfermedad de Alzheimer. Definición, descripción, guías de intervención y consejos*. Barcelona: Fundación “la Caixa”.
- Rodríguez, C., Moreno, M.A. & Bonil, C. (2009). Procesos cognitivos. En García, M.V., Rodríguez, C. y Toronjo, A.M. (Dirs), *Enfermería del anciano* (pp. 188-223). Madrid: Ediciones DAE.
- Rodríguez del Álamo, A. (2002). Factores de riesgo de sobrecarga en los familiares cuidadores de enfermos de Alzheimer. *Alzheimer*, 28 (4), 34-6.
- Rodríguez del Álamo, A. (s.f). Sobrecarga psicofísica en familiares cuidadores de enfermos de Alzheimer. Causas, problemas y soluciones. Recuperado el 1 de Abril de 2012, del sitio Web: <http://www.psicologia-online.com/colaboradores/delalamo/alzheimer.shtml>
- Taylor, R. (2010). *Alzheimer visto desde el interior*. México: Editorial Herder.
- Toledo, J. (2011). Epidemiología descriptiva y analítica de la enfermedad de Alzheimer. *Alzheimer*, 47, 16-23. Recuperado el 13 de Noviembre de 2011, de: <http://www.revistaalzheimer.com/index.asp?idRevista=32>
- Turró, O., López, S., Vilalta, J., Turon, A., Pericot, I., Lozano, M., Hernández, M., Soler, O., Iñáñigo, X., Montserrat, S. & Garre, J. (2010) Valor económico anual de la asistencia informal de la enfermedad de Alzheimer. [Versión electrónica]. *Revista de Neurología*, 51(4), 201-207. Recuperado el 1 de Diciembre de 2011, de: <http://www.imfersomayores.csic.es/documentos/documentos/neurologia-turro-valor-01.pdf>
- Vargas, L.M. & Pinto, N. (2010). Calidad de vida del cuidador familiar y dependencia del paciente con Alzheimer. [Versión electrónica]. *Avances en Enfermería*, 28 (1), 116-128. Recuperado el 1 de Diciembre de 2011, de: <http://www.revistas.unal.edu.co/index.php/avenferm/article/viewFile/15661/16443>

## **9. ANEXOS**

### **Anexo 1:**

#### **Glosario de términos**

- Amnesia: pérdida completa o parcial de memoria (Peña, 1999 a).
- Afasia: son trastornos en la expresión y la comprensión del lenguaje (Peña, 1999a).
- Alexia: alteración adquirida (por lesión cerebral) de la capacidad de leer que sufre una persona que con anterioridad dominaba bien la lectura (Peña, 1999 a).
- Agrafía: alteración adquirida (por lesión cerebral) de la capacidad de escribir (Peña, 1999 a).
- Disnomia: dificultad para encontrar la palabra para llamar a un objeto por su nombre, aunque éste sea de uso cotidiano (González, 2000 a).
- Parafasias: deformación parcial de la palabra que la persona quiere decir o sustitución completa de la misma (González, 2000 a)
- Perífrasis: consiste en dar una definición o un rodeo explicativo en vez de utilizar la palabra adecuada, que no son capaces de encontrar” (González, 2000 a).
- Apraxia: alteración adquirida (por lesión cerebral) de la capacidad de realizar gestos o manipular objetos (Peña, 1999 a).
- Agnosia: consiste en la incapacidad para el reconocimiento de estímulos u objetos debida a una lesión cerebral (Peña, 1999 a).
- Anosognosia: la persona no es capaz de reconocer las limitaciones de su enfermedad (Martínez & Miangolarra, 2006).
- Bradicinesia: se describe como lentitud en los movimientos automáticos y en el inicio de los movimientos voluntarios (Martínez & Miangolarra, 2006).
- Mioclonías: son movimientos musculares bruscos e incontrolados generados en el sistema nervioso central (Martínez & Miangolarra, 2006).
- Disfagia: dificultad en la deglución de los alimentos.
- Maniobra de Heimlich: es una técnica de primeros auxilios que se utiliza para desobstruir la vía aérea cuando un cuerpo extraño queda atrapado en ella, impidiendo el paso del aire.
- Neologismo: palabra inexistente en el lenguaje convencional que el paciente inventa y tiene un significado particular para él.

**Anexo 2:**

Tabla 2. Problemas más frecuentes en pacientes con EA. Fuente: Rodríguez, Moreno y Bonil, 2010.

<i>Necesidad valorada</i>	<i>Fase Inicial</i>	<i>Fase Intermedia</i>	<i>Fase Avanzada</i>
<b>Respirar</b>		Riesgo de asfixia	Riesgo de aspiración Dificultad para expulsar secreciones de las vías aéreas
<b>Comer y beber</b>	No prepara la dieta de forma adecuada No quiere comer Quiere comer frecuentemente	Apraxia para actividades de comer y beber Agnosia de útiles de cocina Compulsión y/o apatía	Problemas de masticación o deglución Incapacidad para comer
<b>Eliminar</b>	Incontinencia urinaria y/o fecal ocasional	Incontinencia urinaria y fecal frecuentes	Incontinencia urinaria y fecal total
<b>Moverse</b>		Hipermovilidad Movimientos no coordinados	Vida cama- sillón con ayuda de otras personas Problemas derivados de la inmovilización
<b>Dormir y descansar</b>	Posible alteración del patrón de sueño	Frecuente alteración del patrón de sueño	Alteración del patrón de sueño
<b>Vestirse y desvestirse</b>	Disminución de ganas de acicalarse Confusión de las prendas	Apraxia para el higiene	Falta de autonomía para el higiene Alteración y/o riesgo de alteración en la integridad de la piel y mucosas
<b>Mantener temperatura corporal</b>	Riesgo de alteración por olvido de hábitos de vestido	Riesgo de alteración por apraxia para las actividades de vestido	Riesgo de alteración por falta de autonomía para vestirse
<b>Higiene corporal e integridad de la piel</b>	Pereza para el aseo u olvido de hábitos higiénicos	Apraxia para las actividades de higiene	Falta de autonomía para la higiene Alteración y/o riesgo de alteración de la integridad de la piel y mucosas
<b>Evitar peligros</b>	Riesgo ocasional de lesiones, intoxicaciones, traumatismos... Descenso frecuente de la autoestima	Riesgo frecuente de lesiones, intoxicaciones, traumatismos... Descenso ocasional de la autoestima	Riesgos derivados de la inmovilización
<b>Comunicarse</b>	Dificultades ocasionales y/o puntuales	Dificultades frecuentes y/o generalizadas	Grandes dificultades
<b>Actuar según valores</b>	Sufrimiento espiritual frecuente	Sufrimiento espiritual ocasional	
<b>Mantenerse ocupado</b>	Alteraciones puntuales de rol	Alteración generalizada de rol	Cambio de rol
<b>Recrearse</b>	Déficits ocasionales	Déficits frecuentes	
<b>Aprender</b>	Déficits ocasionales	Déficits muy frecuentes	Déficits permanentes

**Anexo 3:**

**Tabla 3. Medidas para prevenir el atragantamiento.**

*Sentar al enfermo con la espalda recta durante las comidas*

*Administrar la comida en raciones pequeñas, preferentemente alimentos triturados o pastosa*

*Aplicar espesantes a los líquidos*

*Administrar lentamente ,asegurándose de que ha tragado completamente la porción para administrar una nueva cucharada*

*Familiarizar a los cuidadores con la realización de la maniobra de Heimlich*

**AGRADECIMIENTOS:**

Al equipo interdisciplinar de AFA Cantabria.

A Carmen Doctor, Enfermera del Centro de Día de “Padre Menni” y a Rosario Puente, Enfermera de la Unidad de Valoración del Hospital “Padre Menni”.

Por el apoyo, la disponibilidad y la información recibida.