UNIVERSIDAD DE CANTABRIA

E.U.E CASA DE SALUD VALDECILLA

DEPARTAMENTO DE ENFERMERÍA

Trabajo de Fin de Grado

La Enfermedad de Alzheimer y el Cuidador Informal

Alzheimer's Disease and Informal Caregiver

ALUMNA: Laura Asensi Cobreros.
DIRECTORA: María Lara Bielsa.

CURSO 2016-2017 **Santander, julio 2017.**

ÍNDICE

RESUMEN……4

ABSTRACT……4

JUSTIFICACIÓN……5

METODOLOGÍA EMPLEADA……5

INTRODUCCIÓN……6

CAPÍTULO 1. Enfermedad de Alzheimer……7

1.1. Envejecimiento de la población y las enfermedades neurodegenerativas o demencias……7

1.2. Contexto histórico. Alois Alzheimer y el descubrimiento de la Enfermedad de Alzheimer…9

1.3. Concepto y origen de la Enfermedad de Alzheimer……9

1.4. Epidemiología: Prevalencia e incidencia de la Enfermedad de Alzheimer en Europa y España. Factores de riesgo asociados a la enfermedad……10

1.5. Fases clínicas y manifestaciones clínicas asociadas a la Enfermedad de Alzheimer……12

1.6. Signos y síntomas de alarma de Enfermedad de Alzheimer y criterios diagnósticos……13

1.7. Diagnóstico y detección precoz de la Enfermedad de Alzheimer……14

1.8. Tratamiento y prevención de la Enfermedad de Alzheimer……15

1.9. Líneas de investigación futuras. Ensayos clínicos……16

CAPÍTULO 2. Cuidador Informal……18

2.1. Introducción/Contexto Cuidados Informales……18

2.2. Perfil del Cuidador Informal……18

2.3. Consecuencias del cuidado informal……18

2.3.1. Cuidador principal: Problemas de salud derivados del cuidado del enfermo de Alzheimer……18

2.3.2. Estructura y dinámica familiar……20

2.4. Diagnóstico de la Sobrecarga del Cuidador Informal……21

2.5. Necesidades de las familias, tipos de apoyo y medidas de actuación……21

CAPÍTULO 3. Cuidados Enfermeros del Cuidador Informal……..23

3.1. Objetivos de los cuidados en la Enfermedad de Alzheimer……23

3.2. Intervenciones en la Enfermedad de Alzheimer……..23

3.2.1. Intervenciones dirigidas a la familia/cuidadores informales……..24

3.3. Intervenciones socio-sanitarias en la Enfermedad de Alzheimer……..25

3.3.1. Marco legal: prestaciones disponibles en el territorio español para la Enfermedad de Alzheimer……25

3.3.2. Recursos socio-sanitarios de apoyo a la Enfermedad de Alzheimer, familia y cuidador……25

3.3.3. Previo a la institucionalización del enfermo de Alzheimer: los Centros de Día Psicogeriátricos……28

3.3.4. La decisión de ingreso en una institución……..29

CONCLUSIONES……31

BIBLIOGRAFÍA……32

ANEXOS……35

RESUMEN.

El envejecimiento de la población está produciendo un incremento de las demencias, siendo la más prevalente la Enfermedad de Alzheimer. Hoy en día se desconoce su etiología y no existe tratamiento curativo, siendo imprescindible la detección precoz y la prevención de los factores de riesgo modificables. Ante dicha imposibilidad, surge la importancia de la investigación de dicha enfermedad en el ámbito de la medicina. Las consecuencias de la enfermedad afectan no solo al enfermo de Alzheimer sino a su cuidador, generalmente un allegado al mismo (cuidador informal) que realiza una dedicación exhaustiva al cuidado del enfermo, trabajo complejo no remunerado. En este contexto desbordante, el cuidador informal se encuentra vulnerable de sufrir sobrecarga del cuidador o *burnout*. El personal enfermero dirige sus intervenciones a la mejora de la calidad de vida del binomio enfermo-cuidador, reducir el impacto del cuidado en su salud y aportar las herramientas necesarias para su ejecución.

PALABRAS CLAVES. Enfermedad de Alzheimer, Cuidadores Familiares, Sobrecarga, Atención de Enfermería.

ABSTRACT.

The aging of the population is making an increase of neurodegenerative diseases or dementias, being Alzheimer's Disease the most prevalent one. Nowadays, its etiology is unknown and healing treatment doesn't exist, so early detection and prevention of modificable risk factors are essential. Due to these obstacles, it's very important to investigate this disease in medical discipline. The consequences of the disease affect not only the sick person but caregiver as well, who is frequently a close family member that uses its entire time to care the sick person and it isn't paid for it. In this overwhelming context, the informal caregiver is vulnerable of suffering overload or burnout. Nurses staff target interventions to improve the quality of life of sick-caregiver binomial, reduce the impact of care into their health and support the process of caring with specific tools.

KEYWORDS. Alzheimer Disease, Family Caregivers, Overburden, Nursing Care.

JUSTIFICACIÓN.

El tema central de esta monografía es la Enfermedad de Alzheimer y la Sobrecarga del Cuidador Informal, así como los cuidados e intervenciones dirigidos al cuidador.

Elegí este tema principalmente por ser una enfermedad de plena actualidad donde el desconocimiento y el temor asociado prima en nuestra sociedad.

La Enfermedad de Alzheimer se trata de una patología de alta complejidad de abordaje siendo el cuidador informal y los familiares, aquellos que presentan más dificultades en el proceso de cuidados siendo susceptibles de sufrir sobrecarga.

En la atención del enfermo de Alzheimer y el cuidador informal, la Enfermería es la pieza clave destacando la humanidad del proceso de cuidados, siendo un arte el cuidar.

Con esta revisión actualizada se pretende plasmar aquellos cuidados que requiere el cuidador informal del enfermo de Alzheimer.

METODOLOGÍA EMPLEADA.

Para el desarrollo de esta monografía realicé una revisión sistemática de la literatura publicada a nivel nacional e internacional en las principales bases de datos, PubMed, Cuiden, Dialnet, Google Scholar y en la base de datos de la biblioteca de la Universidad Cantabria utilizando como palabras clave, entre otras: Enfermedad de Alzheimer, Cuidador Informal, Sobrecarga del Cuidador, Cuidados Enfermeros, Recursos Socio-Sanitarios.

Posteriormente seleccioné aquellas publicaciones que cumplían los criterios de inclusión para el tema de la monografía. También llevé a cabo una búsqueda en libros del catálogo de la biblioteca de la Facultad de Medicina de la Universidad de Cantabria para ampliar los contenidos encontrados en la búsqueda electrónica. Los criterios de inclusión para la búsqueda de artículos fueron: artículos originales publicados en los últimos cinco años principalmente (desde 2011 a 2016), redactados en español, aunque también revisé artículos en inglés, y aquellos que se focalizaban principalmente en el enfermo de Alzheimer, el cuidador informal y los cuidados e intervenciones de Enfermería.

INTRODUCCIÓN.

La enfermedad de Alzheimer entre otras enfermedades degenerativas van cobrando más importancia en el ámbito sanitario debido al aumento de la esperanza de vida. Dichas enfermedades crónicas son todavía un misterio y desafían a la medicina, siendo necesaria la investigación continua para dar con el tratamiento y los cuidados idóneos para reducir la progresión de la enfermedad y las consecuencias en el entorno de cuidados, la familia y el cuidador informal.

Su diagnóstico en un ser querido puede desestabilizar la dinámica familiar. Se da paso a la incertidumbre en cómo abordar los cuidados y el cuidador informal se puede ver sobrepasado.

En este punto es de gran importancia la función de enfermería. A pesar de la investigación vigente, hoy en día la enfermedad de Alzheimer es progresiva e incurable. Ante dicho obstáculo, la enfermería dirige sus cuidados a mejorar la calidad de vida del enfermo y del cuidador informal, siendo crucial el aporte de conocimientos, habilidades y recursos necesarios durante todo el proceso de enfermedad.

Objetivos.

Los objetivos que persigue este Trabajo de Fin de Grado son los siguientes:

Objetivo General:

Realizar una revisión sistemática actualizada de la Enfermedad de Alzheimer y el Cuidador Informal.

Objetivos Específicos:

1. Analizar los efectos del cuidado del Enfermo de Alzheimer en el cuidador informal.
2. Describir la sobrecarga del cuidador informal y las actividades dirigidas a reducir su aparición.
3. Unificar las intervenciones dirigidas al cuidador informal.
4. Resaltar las actividades de Enfermería centradas en el cuidador.

CAPÍTULO 1. ENFERMEDAD DE ALZHEIMER.

1.1. Envejecimiento de la población y las enfermedades neurodegenerativas o demencias.

La población mundial ha sufrido numerosos cambios demográficos sobre todo en los países industrializados o desarrollados. El detrimento del número de defunciones y de nacimientos junto con el incremento de la esperanza de vida, está produciendo un aumento de la población anciana en los últimos tiempos. Se estima que la proporción de personas mayores de 65 años pase del 10-15% en la actualidad al 20-25% en el año 2020[1]. Este aumento de la población envejecida a su vez ha producido mayor aparición de enfermedades ligadas a la edad como las patologías neurodegenerativas o demencias. Dichas enfermedades suponen un reto para el área clínico sanitaria siendo la primera causa de incapacitación y muerte en este sector de la población, y por el gasto económico asociado al aumento de la demanda de la atención socio-sanitaria[1].

La población española envejece año tras año. Centrándonos en Cantabria, la tasa de envejecimiento en el año 2015 es de 20,27% en relación al 18,39% en España[2]. El porcentaje de población española mayor de 65 años se situó en 2014 en 18,2%[3], el 2029 se predice estadísticamente que sea del 24,9% y en 2064 del 34%[3]. Se proyecta una reducción de la población de un millón en 15 años y de 5,6 millones en los 50 años siguientes[3]. Esto se debe a la reducción de los nacimientos y el aumento de las defunciones no compensado por el saldo migratorio positivo ni el aumento de la esperanza de vida[3].

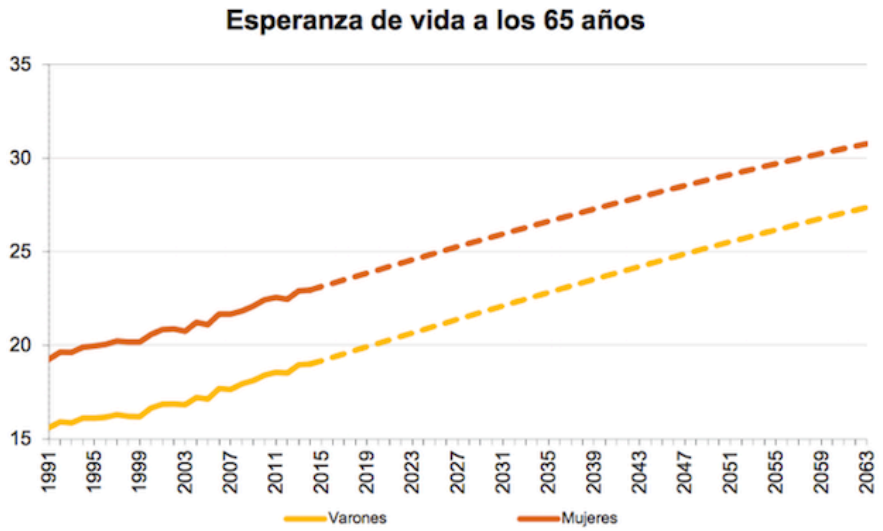


Figura 1. Fuente: INE. Proyección de la población de España 2014-2069. 18 octubre 2014[3].

Si se mantiene la situación demográfica actual, el sector de población que más se vería reducido sería el de 30 y 49 años, con un 28,2 % menos en los próximos 15 años y un 45,3 % menos en los próximos 50 años[2]. En contraposición la parte de la pirámide de población que se vería incrementada sería a partir de los 70 años de edad. Actualmente el grupo quinquenal más numeroso es el de 35-39 años. Se predice que en 2029 sea el de 50-54 años y en 2064 el de 85-89 años[2].

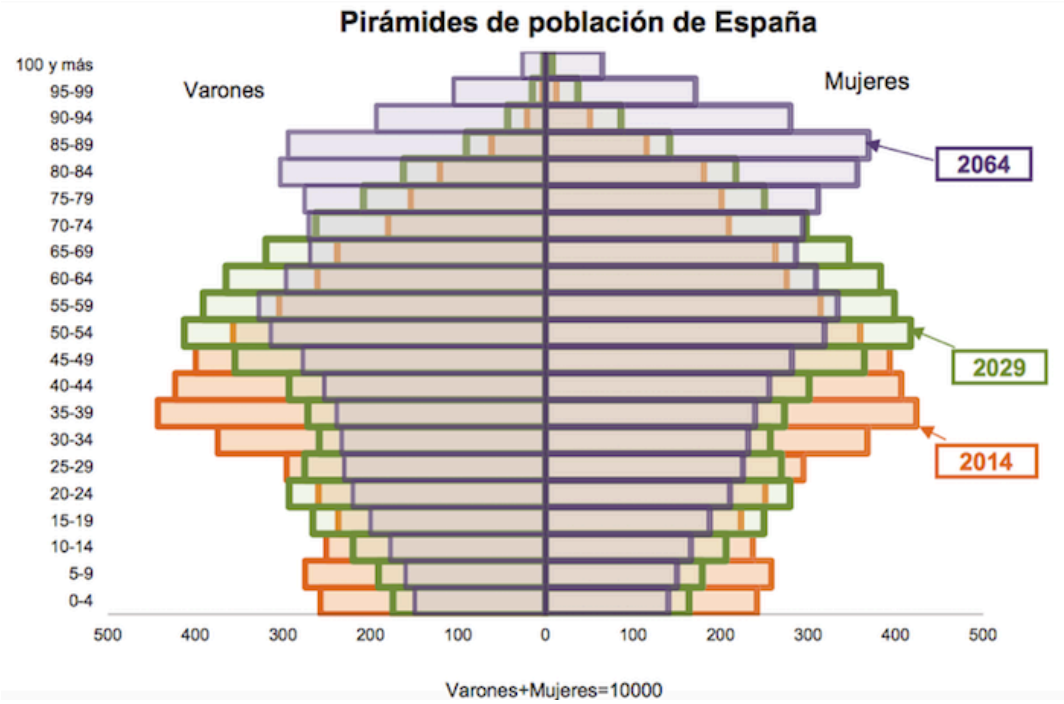


Figura 2. Fuente: INE Proyección de la población de España 2014-2069. 18 octubre 2014[3].

Con el fin de la dictadura española en 1975, se dio comienzo al llamado *baby boom*, incrementándose considerablemente la natalidad española y por ende la base de la pirámide de la población. Este sector de la población que en un futuro temprano llegará a la jubilación, pasará a formar parte de la cúspide de la pirámide de la población. Junto con el aumento de la esperanza de vida, se producen diversas consecuencias sociales: la feminización (las mujeres tienen mayor esperanza de vida que los hombres), el sobre envejecimiento (crecimiento de la población de edad muy avanzada) y la mayor dependencia (aumento de los problemas de salud en relación a la edad, es decir, aumento de personas mayores con morbilidad)[4].

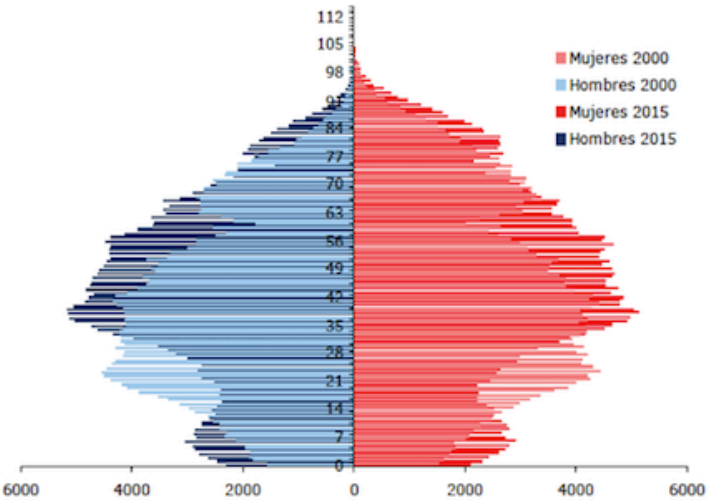


Figura 3. Pirámide de Población Cantabria 2015. Fuente: ICANE. Boletín de Síntesis Demografía Cantabria 2015. Actualizada 14 de diciembre de 2016[2].

Dicho contexto de envejecimiento poblacional abre paso al incremento del desarrollo de enfermedades neurodegenerativas o también llamadas demencias. Se trata de un síndrome adquirido de mínimo 6 meses de duración, que cursa con alteraciones neuropsicológicas que previamente eran inexistentes, principalmente pérdida de memoria, produciendo un detrimento de las funciones físicas, psíquicas y sociales de la persona afectada, y por tanto, afectando a sus Actividades Básicas de la Vida Diaria (ABVD). Su prevalencia es directamente proporcional a la edad: un 2% en personas de 60-65 años[5], un máximo de 10% en mayores de 75 años[5] y un máximo de 30% en mayores de 90 años[5].

Entre las diversas demencias, la más prevalente es la Enfermedad de Alzheimer (EA) con un 50-75% de la totalidad de casos[6].

1.2. Contexto histórico. Alois Alzheimer y el descubrimiento de la Enfermedad de Alzheimer.

Alois Alzheimer (1864-1915) neurólogo y psiquiatra nacido en la población alemana de Markbreit (Bavaria), describió el primer caso de un tipo de demencia que después acuñaría su apellido en el "Manual de Psiquiatría" de su maestro Kraepelin, publicado en 1910. Se trataba de una mujer, Auguste Deter de 51 años de edad que ingresó en el Asilo Municipal de los Desamparados y Epilépticos de Frankfurt, donde el trabajaba como neurólogo, psiquiatra e investigador en 1901[7].

Figuras 4 y 5. Alois Alzheimer y Aguste Deter[7].

Alzheimer realizó un examen cognitivo y redactó todas las manifestaciones clínicas de Auguste desde su ingreso, (pérdida de memoria, desorientación, apraxia, afasia, agnosia, delirio persecutorio, parafrasias, insomnio, alucinaciones auditivas...), siendo diagnosticada inicialmente de "atrofia cerebral arteriosclerótica"[7]. Tras 5 años de evolución de la enfermedad, acentuándose el deterioro cognitivo y físico falleció. Alzheimer hizo un estudio histopatológico del cerebro post-mortem describiendo ovillos de neurofibrillas de distinta densidad y depósitos de placas en la corteza cerebral[8].

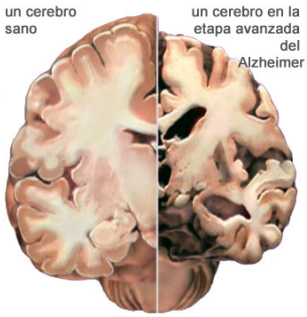
En 1906 llevó a cabo un discurso sobre sus resultados en una Conferencia Psiquiátrica en Tübingen Alemania, "Sobre una peculiar enfermedad de la corteza cerebral". En 1911 publicó un documento "Sobre ciertas peculiares enfermedades de la vejez" describiendo el caso de Auguste Deter, incluyendo dibujos de los ovillos neurofibrilares en diferentes fases y otro caso el de Johann Feigel de 56 años, hospitalizado en la clínica de Kraepelin en Heildelberg por demencia presenil[7,9].

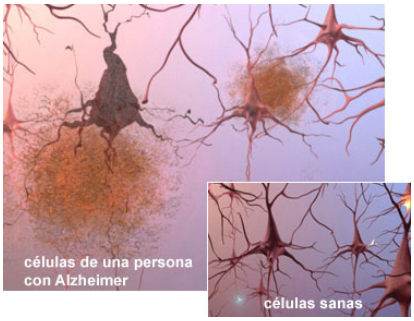
En el área de la medicina se le reconoce fundamentalmente por el descubrimiento de este tipo de demencia pero también por sus diversas investigaciones neuropsiquiátricas sobre la parálisis general, demencia, esquizofrenia, delirium relacionado con el alcoholismo, epilepsia, entre otras afecciones neurológicas, así como su trato hacia los enfermos mentales, liderando el modelo de no contención y libertad[7,10,11].

1.3. Concepto y origen de la Enfermedad de Alzheimer.

La EA es un tipo de demencia primaria o degenerativa, y por tanto irreversible, con etiología desconocida hoy en día y duración variable de 10 años. Se caracteriza por pérdida de memoria progresiva e insidiosa con afectación de las capacidades cognitivas, conductuales y funcionales de la persona[5,6].

La hipótesis etiológica más contrastada refiere que se debe a un descenso progresivo de la función, sinapsis y neuronas, producida por la alteración del metabolismo neuronal, principalmente la degeneración de proteínas específicas (proteinopatías). La EA se relaciona con tauopatías y amilopatías a nivel cortical (predominio histopatológico cerebral, corteza temporoparietal). La proteína ß amiloide se acumula en forma de placas (depósitos extracelulares de placas de ß amiloide o placas seniles)[1]. En las taupatías la proteína tau se hiperfosforoliza y se traslada de su localización habitual en los axones a la región somatodendrítica de las neuronas, formando agregados filamentosos también conocidos como ovillos neurofibrilares (NFTs) o *tangles* intracelulares[1,5]. Este proceso microscópico afecta a nivel macroscópico, produciéndose una involución de la corteza cerebral siendo más severa en el área del hipocampo (localización clave de la memoria). Sin embargo, los ventrículos cerebrales se expanden[12].





Figuras 6 y 7. Cambios cerebrales en la EA. Fuente: Alzheimer's Association[12].

1.4. Epidemiología: Prevalencia e incidencia de la Enfermedad de Alzheimer en Europa y España. Factores de riesgo asociados a la enfermedad.

La investigación de los datos epidemiológicos de la EA lleva consigo algunos obstáculos. La enfermedad presenta un curso silente, siendo inapreciada durante años en la mayoría de las personas afectadas, que añadido a las dificultades en el diagnóstico (enfermedad infradiagnosticada), impiden la recopilación de datos epidemiológicos exactos[5].

Conocer la epidemiología (prevalencia, incidencia y factores de riesgo de la EA), permiten elaborar estrategias político-sanitarias, con el objetivo de aumentar la prevención temprana de la enfermedad con su impacto positivo en la población mayor[6].

En correlación con el crecimiento de la población mayor de 65 años a nivel mundial ya comentada, aumenta la prevalencia de la EA anualmente. En 2006, 26,6 millones de personas en todo el mundo tenían EA[6]. Se prevé que en el año 2050 llegue a 106,8 millones de enfermos, (16,51 millones europeos)[6].

A nivel europeo, en la década de los noventa la prevalencia de EA en personas mayores de 65 años fue del 4,4%[6]. Dicha prevalencia aumenta anualmente, siendo actualmente de 4,66%[6], existiendo diferencias entre países del norte como Francia y Holanda (4,31%)[6] y del sur como España, Italia y Grecia (6,88%)[6]. En España hay aproximadamente 1.500.000 casos diagnosticados según un estudio de Neuroalianza[13]. La EA es más prevalente en mujeres (7,13%)[6] que en hombres (3,31%)[6] y esta a su vez aumenta con la edad: 0,97% en población de 65-74 años[6], 7,66% en 75-84 años[6] y de 22,53% en más de 85 años[6].

La incidencia de la EA fue de 10,80 por 1.000 personas-año[6]. La incidencia en países del sur de Europa (España, Italia y Grecia) fue de 8,97 por 1.000 personas-año[6], mientras que en el norte de Europa (Francia, Reino Unido, Dinamarca y Suecia) fue de 15,94 por 1.000 personas-año[6]. Al

igual que la prevalencia europea, la incidencia de EA fue más alta en las mujeres (13,25 por 1.000 personas-año)[6] que en los hombres (7,02 por 1.000 personas-año)[6].

Así mismo, existió un aumento con la edad: 3,43 por 1.000 personas-año en población de 65-74 años[6], 13,78 por 1.000 personas-año en 75-84 años[6] y 35,74 por 1.000 personas-año en más de 85 años[6]. Así mismo, numerosos estudios comparten la estabilidad de la prevalencia y una disminución no significativa de la incidencia de la demencia en los últimos años, relacionado con la prevención de factores de riesgo, principalmente cardiovascular y la mejora del nivel educativo[6].

Características del Enfermo de Alzheimer. Factores de riesgo.

Añadido a la edad (mayor de 65 años) y al sexo femenino, el nivel educativo es un factor a tener en cuenta en la EA. Aquellas personas con baja escolaridad tienen un mayor riesgo de presentar la enfermedad que aquellas que tienen estudios. Se relaciona con el crecimiento dendrítico localizado en la corteza cerebral en aquellas personas con niveles altos de educación, reduciendo la probabilidad de atrofia cerebral en esta localización[1].

Existen factores de riesgo genético y ambientales, este último en relación a los estilos de vida de la persona, que pueden llegar a producir EA. Dichos factores de riesgo no tienen por qué actuar por separado sino que la combinación de ambos pueden dar lugar a la manifestación de la enfermedad.

Cuando aparece la EA en personas menores de 65 años (EA presenil), es probable que se deba a antecedentes familiares, es decir, a causa genética, siendo el curso de la enfermedad más rápido y caracterizado por afectación temporal y parietal (disfasias/dispraxias). Sin embargo, si se manifiesta la enfermedad posteriormente (EA senil), se debe a ambos factores siendo los hábitos de vida no saludables los más perjudiciales, predominando un curso evolutivo de la enfermedad más lento, con afectación global de la corteza cerebral y sus funciones[1,5,14].

Aquellas personas con antecedentes familiares de EA de inicio precoz (antes de los 65 años), pueden manifestar la enfermedad debido a la mutación patogénica de genes relacionados con la patología y trasmitidos de forma autosómica dominante. Estos genes también llamados genes determinantes son: proteína precursora del amiloide o APP, cromosoma 21; presenilina 1 o PS1, cromosoma 14q; presenilina 2 o PS2, cromosoma 1)[1,5]. La herencia de un gen determinante es poco frecuente, ocurriendo en menos de 1% de los casos[12].

Entre los genes de riesgo, destaca el gen ApoE alelo E4 siendo el más común en los enfermos de Alzheimer. Aproximadamente un cuarto de la población con EA presenta dicho gen[12].

Las enfermedades cardiovasculares están altamente relacionadas con la EA. Cifras altas de tensión arterial en personas de mediana edad (40-64 años), presentan un alto riesgo de desarrollar EA excepto en las personas más mayores, las cuales se ven más afectadas por la hipotensión. La hipertensión tratada con fármacos antihipertensivos no está claro que reduzca la incidencia de la EA. Así mismo, la obesidad e hipercolesterolemia en personas de mediana edad se ha visto que está asociado a la EA[15].

La diabetes mellitus (DM) aumenta el riesgo de padecer EA por varios motivos (enfermedad cerebrovascular isquémica, efectos tóxicos de hiperglucemia a nivel neuronal, así como la resistencia a la insulina en hiperinsulinemia, relacionada con la producción de un efecto vasoactivo alterando el metabolismo ß amiloide). La DM asociada al gen APOE potencia el riesgo de EA que con ambos factores por separado[15].

Hiperhomocisteinemia, tabaquismo, sedentarismo, antecedentes de traumatismo craneoencefálico, tratamiento con estrógenos y progesterona en mujeres mayores de 65 años,

hipertiroidismo, depresión, aislamiento social, se ha asociado en varios estudios con un alto riesgo de padecer EA[15].

1.5. Fases clínicas y manifestaciones clínicas asociadas a la Enfermedad de Alzheimer.

Según Ricardo F. Allegri, la EA se divide en fase prodrómica o predemencia y fase de demencia de Alzheimer[16]:

- Enfermedad de Alzheimer prodrómica o predemencia:

Se trata de la fase temprana sintomática de la enfermedad, representada por la aparición de signos de alteración de la memoria episódica localizada a nivel del hipocampo (deterioro de la capacidad de recordar que no mejora con la facilitación). Dicha alteración no afecta a las Actividades Instrumentales de la Vida Diaria (AIVD), impidiendo el diagnóstico de demencia. En esta etapa se detectaría la presencia de biomarcadores en líquido cefalorraquídeo (LCR) o neuroimágenes que indicarían la sospecha de cambios patológicos compatibles con EA[16].

- Demencia de Alzheimer:

En esta fase los síntomas cognitivos (memoria episódica junto con al menos otra alteración cognitiva), son lo suficientemente severos como para interferir con el funcionamiento social y las AIVD. Se distinguen formas típicas y atípicas de la EA[16]:

- ✓ EA típica. Forma clínica más común de la EA. Destaca por el déficit progresivo temprano de la memoria episódica como manifestación principal hasta fases avanzadas de la enfermedad, además de otras pérdidas cognitivas (deterioro ejecutivo y del lenguaje, habilidades motoras y procesamiento visual abstracto) y trastornos neuropsiquiátricos. El diagnóstico es reforzado por la presencia de uno o más biomarcadores de EA in vivo[16].
- ✓ EA atípica. Forma clínica menos común de la EA. Se caracteriza por afasia progresiva primaria no fluente, afasia logopénica, la variante frontal de la EA y la atrofia de la corteza cerebral posterior. El diagnóstico de EA requiere de evidencia in vivo de amiloidosis cerebral o en LCR[16].
- ✓ EA mixta. El paciente presenta los criterios diagnósticos de EA en su totalidad, pero existe pruebas clínicas, biomarcadores y/o neuroimágenes que confirman trastornos comórbidos añadidos (p.ej. alteraciones cerebrovasculares o demencia por cuerpos de Lewy)[16].

El estadiaje evolutivo de la EA consiste en 4 etapas o fases clínicas fundamentales con características predominantes. Sin embargo, es de resaltar la heterogeneidad interindividual de la evolución de la EA, existiendo gran variabilidad en la edad de inicio de los primeros síntomas, manifestaciones clínicas, curso y velocidad de progresión de la EA[5]:

- EA leve: pérdida de memoria, dificultades en la orientación temporal/espacial, problemas en la ejecución de las Actividades Avanzadas de la Vida Diaria (AAVD) previamente conservadas, aunque se mantiene alto grado de independencia.
- EA moderada: Aparece añadido a las manifestaciones anteriores afasia, apraxia, agnosia, confusión, agitación y afectación de las AIVD.
- EA grave o severa: En esta fase presentan dependencia severa o gran dependencia en el autocuidado. Aparece la incontinencia urinaria/fecal, inicio de disfagia y dificultades en la deambulación.
- EA terminal: La persona es totalmente dependiente, encontrándose en cama y

desconectado del entorno. Presenta inmovilidad, mutismo, disfagia doble (sólidos y líquidos), infecciones de repetición[5].

A esta clasificación se puede añadir una fase previa al diagnóstico, que destacaría por la manifestación de signos y síntomas de alarma temprana del desarrollo de EA, y que se explicarán en el punto siguiente.

Las escalas globales de estadiaje de la EA que se utilizan frecuentemente son el CDR (Clinical Demential Rating), GDS (Global Deterioration Scale) o el FAST (Functional Assessment Staging) el cual amplía el anterior[5] (ver anexo1).

1.6. Signos y síntomas de alarma de Enfermedad de Alzheimer y criterios diagnósticos.

Los signos y síntomas de alarma temprana determinantes para acudir al médico y que aparecen en el estadio inicial son[17]:

1. Pérdida de memoria que afecta a la vida cotidiana (olvidos de información reciente: nombres, fechas, citas, etc.).
2. Dificultad en la planificación y resolución de problemas (disminuye la concentración).
3. Dificultad para desempeñar AIVD en el domicilio (tareas domésticas), empleo (presupuestos) u ocio (reglas de juegos).
4. Desorientación en tiempo y lugar (no saben que día es hoy, se pierden en lugares conocidos).
5. Dificultad para comprender imágenes visuales y relacionar objetos con entorno (alteración de la percepción de distancias, colores y contrastes, no se reconocen en el espejo).
6. Alteración del lenguaje (oral y escrito): modificación de palabras, olvidos, repeticiones, etc.
7. Pérdida de objetos y colocación de los mismos en lugares no habituales (pensamiento de robo).
8. Detrimento del juicio y pérdida de iniciativa en toma de decisiones previamente autónomo (problemas en el empleo de dinero, desarreglo personal).
9. Cambios de conducta (modificaciones del humor, personalidad, aislamiento social).

Las manifestaciones clínicas principales de la EA se incluyen como criterios diagnósticos de la propia enfermedad en el Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales IV (DSM IV)[16].

A. Desarrollo de varias alteraciones cognitivas manifiestado por[16]:

1. Pérdida de memoria (deterioro de la capacidad para aprender nueva información o recordar información aprendida previamente). Puede aparecer entre 1-15 años antes de diagnosticarse la demencia[5].

2. Una (o más) de las siguientes alteraciones cognitivas[16]:

- ✓ Afasia (alteración del lenguaje). Aparece en fases tempranas de la EA (anomias, empobrecimiento, pérdida de fluidez y deterioro de la comprensión verbal). En fases avanzadas se ven afectadas la sintaxis y fonación llegando finalmente a la imposibilidad de comunicación oral y escrita[18].
- ✓ Apraxia (deterioro de la capacidad para llevar a cabo actividades motoras previamente aprendidas, a pesar de que la función motora está intacta).
- ✓ Agnosia (fallo en el reconocimiento de objetos/personas previamente conocidas[2], a pesar de que la función sensorial está intacta).

- ✓ Alteración de la ejecución (p. ej. planificación, organización, secuenciación y abstracción) y anosognosia (ausencia de conciencia de enfermedad)[5].

B. Los déficit cognitivos de los criterios A1 y A2 provocan detrimento progresivo de la actividad laboral o social y constituyen una disminución significativa de la capacidad anterior[16].

C. El proceso destaca por su inicio gradual y el avance continuado de los déficits cognitivos[16].

D. Las alteraciones cognitivas de los criterios A1 y A2 no se deben a otros trastornos como por ejemplo[16]:

- ✓ Patologías del sistema nervioso central que producen alteración de la memoria y otras funciones cognitivas (p. ej. enfermedad cerebrovascular, Parkinson, Corea de Huntington, hematoma subdural, hidrocefalia crónica del adulto, tumor cerebral).
- ✓ Patologías sistémicas que pueden llegar a producir demencia (p. ej. hipotiroidismo, deficiencia de ácido fólico, vitamina B12 y niacina, hipercalcemia, neurosífilis, infección por VIH).
- ✓ Patologías inducidas por abuso de sustancias.

E. Las alteraciones no aparecen exclusivamente en el transcurso de un delírium o cuadro confusional[16].

F. Los déficits no se explican mejor por la presencia de un trastorno psiquiátrico (p. ej. trastorno depresivo mayor, esquizofrenia)[16].

1.7. Diagnóstico y detección precoz de la Enfermedad de Alzheimer.

El diagnóstico de la EA precisa de una serie de pasos: valoración neurológica y funcional, pruebas de laboratorio y de neuroimagen.

Inicialmente se compone de la valoración neurológica completa de las funciones cognitivas (orientación, atención, gnosias, ejecución, praxias, lenguaje, memoria), y valoración de la dependencia funcional de la persona a estudio ante la sospecha de alteraciones cognitivas, (signos y síntomas de alarma manifestados por el propio paciente/familiares o detección de alteraciones cognitivas de forma fortuita) mediante test cognitivos/escalas, cuantificando las deficiencias. Posteriormente se comprueban los resultados/manifestaciones clínicas con la anamnesis y análisis de los criterios diagnósticos de demencia comentados[1,5].

Algunos test neurológicos que se utilizan en la exploración clínica y se complementan entre sí en el diagnóstico son: Test cognitivos breves, que valoran las áreas de orientación, memoria, concentración y cálculo, como por ejemplo el Mini Examen Cognoscitivo de Lobo (MEC) en España basado en el Mini Mental State Examination, Escala de Pfeiffer, Mini-Cog, Memory Impairment Screening; test de evaluación de la capacidad ejecutiva como por ejemplo el Test de Reloj y el GPCOG siendo una combinación de test cognitivo breve y test de Reloj. Las escalas que valoran la dependencia o capacidad funcional de la persona son principalmente la Escala de ABVD de Barthel y la Escala de AIVD de Lawton[1,5] (ver anexos 2,3,4,5).

En presencia de alteración cognitiva, a continuación se realiza diagnóstico diferencial con otras afecciones cognitivas que pueden presentar manifestaciones similares, con el fin de descartar relaciones causales mediante pruebas de laboratorio (análisis sanguíneo: hemograma, bioquímica, glucemia, hormonas tiroideas, vitamina B12, ácido fólico, serología, electrolitos, calcio, función hepática/renal, entre otras) y pruebas de neuroimagen [Tomografía Axial Computarizada (TAC) o Resonancia Magnética Nuclear (RMN) cerebral][1,5,19].

Finalmente, se realizan una serie de pruebas para la confirmación de trastornos amnésicos específicos (presentación típica) o no (presentaciones atípicas) mediante biomarcadores

(depósitos de amiloide ß$_{1-42}$ disminuido, tau-total y fosfo-tau aumentado en LCR), depósito de amiloide aumentado en corteza frontal, temporal, parietal y occipital detectado por tomografía por emisión de protones (PET-PIB), atrofia corteza temporal mesial, hipocampo, en imágenes por RMN y/o daño neuronal por hipometabolismo de glucosa en región temporoparietal detectado por PET con fluorodesoxiglucosa (FDG)[5,16,19].

Los biomarcadores descritos son de gran utilidad en el diagnóstico precoz del deterioro cognitivo leve. El diagnóstico precoz presenta numerosas ventajas para la persona afectada y la familia: reduce la incertidumbre ante signos y síntomas de alarma de alteraciones cognitivas, favorece la planificación de cuidados a nivel personal, familiar y social, así como el inicio de la formación del cuidador principal, y permite un acceso inmediato de cuidados y tratamientos dirigidos a mejorar la calidad de vida del enfermo y cuidador[20].

Las pruebas de laboratorio e imagen forman parte del diagnóstico probabilístico de la EA, ya que la forma clínica (demencia progresiva con compromiso de la memoria episódica y otras funciones cognitivas), sólo puede ser confirmada post mortem anatomopatológicamente, (confirmación final de taupatías y depósitos de placas de ß amiloide en la corteza cerebral)[5,16,19].

1.8. Tratamiento y prevención de la Enfermedad de Alzheimer.

La EA es incurable pero tratable. El principal obstáculo en el desarrollo de tratamientos farmacológicos efectivos es la ausencia de dianas terapéuticas concretas por desconocimiento de los procesos moleculares que producen las proteinopatías. Por este motivo, el objetivo principal de los cuidados será reducir el impacto de la EA en el paciente y la familia. En este apartado se desarrollará el tratamiento farmacológico y no farmacológico del enfermo de Alzheimer[5,20].

Tratamiento farmacológico:

El tratamiento farmacológico sintomático produce un ligero enlentecimiento de la progresión de la EA, leve mejoría de las funciones cognitivas (sinapsis de la áreas afectadas por la EA), síntomas neuropsiquiátricos y ABVD, sin producir cambio en la evolución de la EA. Actualmente existen dos líneas farmacológicas de acción:

- Inhibidores de la acetilcolinesterasa (IACE): Producen aumento de la acetilcolina (donepezilo, rivastigmina, galantamina). Se diferencian en la reversibilidad de acción, duración de efecto y vida media. Los efectos adversos predominantes son nauseas, vómitos y anorexia. Están indicados en las fases clínicas leve-moderada de la EA, retrasando el deterioro cognitivo medio año aproximadamente.
- Antagonistas receptores glutamatérgicos: Producen disminución del glutamato (memantina). Está indicado en las fases clínicas moderada-grave de la EA, produciendo efectos beneficiosos en la capacidad funcional y en los trastornos neuropsiquiátricos[5,20].

Tratamiento no farmacológico:

El tratamiento no farmacológico tiene como fin mantener a la persona con EA activo física y mentalmente. Su desarrollo por personal cualificado ha demostrado su igualdad en términos de coste efectividad que el uso de fármacos IACE.

Principalmente, esta línea de tratamiento se rige por un modelo psicosocial o “terapia blanda”, dirigida a los aspectos biopsicosociales de la persona con EA, con el objetivo de mantener su actividad cognitiva. Aquellas terapias más extendidas y utilizadas son:

- Terapias de aproximación cognitivas: Orientación a la realidad (temporal, espacial y persona), estimulación cognitiva [p.ej. el programa NeuronUp ejercita diversas funciones cognitivas (orientación, gnosias, atención, ejecución, praxias, lenguaje, memoria, cognición social, habilidades visuales y espaciales)][21].
- Terapias de enfoque emocional: Reminiscencia (revivir recuerdos remotos con el fin de mantener la identidad personal).
- Terapias conductuales: disminuir conductas problemáticas (agresividad, gritos, incontinencia).
- Terapias de estimulación de la psicomotricidad, comunicación, expresión de emociones, funciones sociales: recreativas (juegos, terapia con animales), artísticas (musicoterapia, arteterapia, danzaterapia), aromaterapia, estimulación multisensorial, ejercicio físico, etc.[5,20].

En este apartado surge la importancia de la prevención de la EA. Hoy en día sabemos los posibles factores de riesgo de la EA, de los cuales se deriva que es fundamental desarrollar una vida sana y activa en las diversas esferas del individuo: física, intelectual y social[1,5,20].

1.9. Líneas de investigación futuras. Ensayos clínicos.

Del mismo modo que la prevención, la investigación en enfermedades neurodegenerativas, sobre todo la EA, y la realización de ensayos clínicos, son los desafíos principales de la medicina actual y futura. En España, destacan los programas de investigación de la EA dirigidas por fundaciones privadas.

El Barcelonaßeta Research Centre, Instituto de Investigación de la Fundación Pasqual Maragall en colaboración con la Universidad Pompeu Fabra y la Fundación La Caixa, lleva a cabo un Programa de Investigación Clínica de la EA (Grupo de investigación de biomarcadores y neuroimagen), con el objetivo de identificar los factores de riesgo modificables de la EA. En pos a esta línea de investigación surge el Estudio Alfa (Alzheimer y familias). Consta de una muestra de adultos sanos descendientes de Enfermos de Alzheimer para la detección precoz y prevención de la enfermedad (realización de seguimiento, pruebas cognitivas, curso epidemiológico, resonancias magnéticas, PETs de amiloide y glucosa, punción lumbar). Así mismo se realizan ensayos de nuevos tratamientos en colaboración con la European Prevention of Alzheimer's Dementia[22].

El Proyecto Gr@ACE**,** investigación genómica sobre el Alzheimer dentro del programa europeo Horizonte 2020. Se trata del primer estudio español genómico de tres años de duración (2016-2019) que ayuda en la elaboración de nuevos tratamientos más efectivos. Se encuentra dirigido por la Fundación ACE, en colaboración con la Fundación Obra Social "La Caixa", la Fundación Grifols y varios hospitales españoles entre ellos el Hospital Universitario Marqués de Valdecilla (Servicio de Neurología)[23].

Identificación de Biomarcadores epigenéticos en Enfermos de Alzheimer en etapas iniciales y población de riesgo en una muestra de sangre por flebotomía (muestra de sangre periférica). Se lleva a cabo mediante un estudio experimental con dos grupos (casos: personas con posibilidad de desarrollar EA y controles: personas sin riesgo), desarrollado por la Fundación Miguel Server y el Centro de Investigación Biomédica Navarrabiomed. Tiene como fin desarrollar una prueba diagnóstica precoz y accesible mediante extracción sanguínea[24].

La Fundación C.I.E.N (Fundación Reina Sofía), presenta un Centro de Investigación de Enfermedades Neurológicas (CIEN), gestionada a través del Instituto de Salud Carlos III y el Ministerio de Sanidad y Consumo. Entre todos los proyectos, existe una unidad de investigación de la EA, donde se llevan a cabo estudios de investigación de la EA, ensayos clínicos y puesta en marcha de los resultados en los pacientes del Centro Alzheimer Fundación

Reina Sofía. Dicho centro consta de residencia, centro de día, centro de formación de profesionales, familiares y voluntarios[25,26].

A nivel europeo, La European Prevention of Alzheimer Disease (EPAD), presenta varios proyectos vigentes de investigación de la EA (adapted, aetionomy, amypad, epad, mopead, pharma-cog, prism, roadmap) donde colaboran diversos países de la Unión Europea[27].

CAPíTULO 2. CUIDADOR INFORMAL.

2.1. Introducción/Contexto Cuidados Informales.

La familia es el elemento fundamental en el cuidado de un enfermo con EA. Se trata de la primera fuente de ayuda y soporte de las personas dependientes[28]. España al igual que otros países del sur de Europa, forma parte del "modelo mediterráneo" de cuidados con predominio familiar (cuidados informales) junto con un limitado apoyo formal[29]. Por tanto, la función desempeñada por las familias es fundamental para el Sistema Nacional de Salud, proporcionando cuidados que los servicios sociales no pueden cubrir en su totalidad en el contexto familiar. Dicho pilar de cuidados familiar, forma parte de la elección preferible por parte de las personas dependientes de edad avanzada, proporcionando calidad, seguridad y bienestar[28].

El afrontamiento del cuidado de un familiar con EA suponen grandes gastos para la economía familiar. Los estudios económicos sobre las demencias son escasos en nuestro país, esto se debe a la inexistencia de un registro exacto de la totalidad de las demencias[5].

La confederación Española de Asociaciones de Familiares de Alzheimer (CEAFA), realizó una estimación de los costes que suponen a los familiares la atención del Enfermo de Alzheimer en las diferentes fases de la enfermedad: 30.000€/año en la fase inicial[5], 36.000€/año en la fase intermedia[5], 30.000€/año en la fase avanzada[5]. Si se tiene en cuenta el numero total de personas potencialmente afectadas por la EA en España 1.646.967[13,30] y el gasto por año de media 31.890€[13,30], el coste anual en España de la EA es de 52.521. 777.631 €[13,30].

2.2. Perfil del Cuidador Informal.

Ante el diagnóstico de la EA en un ser querido, dentro del círculo familiar uno se encarga del rol de cuidador principal, por diversos motivos dentro del contexto de la familia. Este familiar pasa a formar parte del soporte emocional del enfermo, su asistente e intermediario con el mundo exterior[5].

Numerosos estudios describen las características sociodemográficas del enfermo de Alzheimer y el cuidador principal, todos ellos presentando resultados similares. Uno de los más recientes publicado en 2016, con el fin de evaluar la Calidad de Vida Relacionada con la Salud (CVRS) de los cuidadores principales de enfermos de Alzheimer de una muestra de 97 personas (binomio enfermo-cuidador), los resultados fueron los siguientes. Características sociodemográficas del paciente: edad media 78,84 (rango 62-89 años)[31], mujer (64,9%)[31], con pareja (56,7%)[31], viudos (41,2%)[31], estudios primarios completos (59,8%)[31], domicilio en hábitat urbano (84,5%)[31]; características sociodemográficas de los cuidadores principales: edad media 56,05 (rango 26-87 años)[31], mujer (81,4%)[31], en pareja (80,2%)[31], estudios primarios completos (44,3%)[31], domicilio en hábitat urbano (84,5%)[31], situación laboral activo (34%)[31], parados (15,5%)[31]. Relación con el paciente: hijos/hijas (61,9%)[31], esposos/esposas (27,8%)[31].

2.3. Consecuencias del cuidado informal.

2.3.1. Cuidador principal: Problemas de salud derivados del cuidado del enfermo de Alzheimer.

El diagnóstico de la EA, la atención continuada, la complejidad de los cuidados, las necesidades cambiantes en las diferentes fases de la enfermedad con cuidados específicos, suponen un reto para el cuidador principal. Dichos cambios pueden producir problemas de salud y deterioro de la calidad de vida del cuidador. Ante dichas situaciones, es frecuente la aparición de estrés en el cuidador al ver sobrepasados sus aportaciones en el cuidado frente a las

demandas[29], y por tanto, presenta riesgo de transformarse en un paciente oculto[28]. Este problema derivado del cuidado de un familiar con EA, es el más predominante entre los cuidadores informales y se trata de un factor predictor de la sobrecarga del cuidador o *burnout*.

La sobrecarga del cuidador o *burnout* es un síndrome caracterizado por un conjunto de síntomas derivados del cuidado, siendo característica la sintomatología psicológica en un 94% de los casos[32] (estrés, ansiedad, depresión, irritabilidad, sentimientos de culpa); deterioro físico en un 84% de los casos[32] (cansancio, cefalea, cambios en el patrón del sueño, enfermedades cardiovasculares, afecciones osteo-articulares) y problemas sociales (detrimento del ocio, aislamiento social, dificultades familiares, laborales y económicas). Por tanto, pueden verse afectadas varias esferas del bienestar de la persona cuidadora: física, emocional o psíquica, social o entorno. Todas estas alteraciones que conforman la sobrecarga del cuidador, están relacionadas con el abandono del cuidador de su propio autocuidado, en relación a la dedicación diaria exhaustiva al cuidado del enfermo y a la ausencia de períodos de descanso del proceso de cuidados[5,28,32,33,34].

La carga en el cuidado percibida por el cuidador principal viene influida por cinco factores, los cuales deben ser analizados en el cuidador sobrecargado para encaminar las intervenciones necesarias e individualizadas al mismo: el tiempo dedicado al cuidado, el sentimiento de proyecto vital interrumpido, la carga física y emocional producida y el conflicto social[35].

Los posibles factores de riesgo de desarrollo de sobrecarga psicofísica por parte del cuidador principal se pueden centrar tanto en características propias del enfermo como del cuidador[5]:

En relación con el enfermo, la sobrecarga se asocia a la demencia de rápida progresión, gravedad (gran dependencia) o de larga duración tras diagnóstico; trastornos de la conducta asociados a la enfermedad (negativismo, agresividad, agitación aguda sobre todo de predominio nocturno); presencia de incontinencia, úlceras por presión y comorbilidad[5].

En cuanto al cuidador, la sobrecarga se relaciona con un deterioro físico previo al inicio del rol del cuidador, antecedentes depresivos, edad avanzada, ausencia de apoyo social/informal (familiares, cónyuge/pareja, amigos) y apoyo formal inmediato (recursos socio-sanitarios), ausencia o abandono de trabajo remunerado y actividades recreativas, escaso poder adquisitivo, desconocimiento de la enfermedad (creencias negativas) y de su abordaje[5].

Numerosos estudios se han centrado en las consecuencias negativas del cuidado de un familiar dependiente, pero dicha atención puede producir beneficios personales. Por tanto no hay un único patrón de adaptación al cuidado y dependiendo de la variable interindividual (modo de percepción y afrontamiento del cuidado) e intraindividual (fase de dependencia y situación de proceso de cuidados), el cuidador puede experimentar numerosas situaciones de mayor o menor afrontación[35].

Según Pearling[35], el proceso de cuidar es una fuente generadora de estrés. Diseñó un modelo para estudiar las variables interindividuales que interactúan entre sí en la generación del estrés en el proceso del cuidado, destacando las siguientes: factores contextuales (variables de la persona cuidadora, situación de cuidados), estresores (demandas asistenciales/dificultades en el cuidado), consecuencias del cuidado (psicoafectivas, salud física, familiares, tiempo libre, relaciones sociales, económicas y laborables), variables moduladoras del proceso (afrontamiento y apoyo social)[35].

Los factores contextuales son aquellos que afectan indirectamente al proceso del cuidado, y los cuales deben ser tenidos en cuenta para analizar su influencia en la generación de estrés en el cuidador[35].

Las variables del cuidador principal son: el sexo, la edad, estado civil, cultura, nivel educativo, grado de conocimiento de la enfermedad, sentido de eficacia y la personalidad[35].

En la situación de cuidados se tiene que hacer hincapié en la relación afectiva anterior entre cuidador y enfermo, el proceso del cuidado (dificultades/problemas, expectativas de duración, tiempo empleado), modo de convivencia (compartición o no de domicilio), dinámica familiar y factores estresantes añadidos en el día a día del cuidador[35].

Los estresores pueden ser primarios o secundarios. Los primarios son la fuente principal de estrés del cuidador derivada de la ABVD en las que necesita ayuda el enfermo, así como las dificultades durante el proceso del cuidado como por ejemplo las alteraciones conductuales. Los secundarios forman parte de los cambios en la vida cotidiana del cuidador que supone el proceso del cuidado[35].

Las variables moduladoras son aquellas que destacan en este modelo, permitiendo explicar las diferencias interindividuales en el cuidado de la persona familiar, así como las claves en la intervención enfermera[35].

El afrontamiento se asocia a los recursos internos que tiene el cuidador para manejar aquellas situaciones que generan estrés o dificultan el cuidado de la persona. Existen tres tipos de afrontamiento: ajustado al problema (respuestas dirigidas a resolver las dificultades en el cuidado), cognitivo (significados que da el cuidador a las distintas situaciones de dificultad o estrés), emocional (esfuerzo en el control de síntomas emocionales ante las fuentes de estrés)[35].

En el afrontamiento del estrés por parte del cuidador cabe destacar su manejo diario durante el cuidado del enfermo, es decir, los conocimientos y conductas del cuidador para solucionar las dificultades del día a día[35].

El apoyo social puede ser instrumental y emocional en los cuidadores informales. El primero se conforma de todos aquellos recursos que sirven de ayuda en el quehacer diario del cuidado (centros de día o de respiro, ayudas técnicas en el domicilio, etc.). El segundo se relaciona con los sentimientos de apoyo percibido por el cuidador (reconocimiento de su labor, posibilidad de desahogo, entre otros). Ambos apoyos pueden ser proporcionados por dos fuentes, formal o informal. El apoyo formal está compuesto de los recursos organizados de ayuda donde se incluyen los profesionales sanitarios, y el informal la red no organizada proveniente de familiares, amistades o vecinos[35].

Existe una relación inversa entre la carga percibida por el cuidador y el apoyo social tanto informal como formal. Cuanto mayor es el apoyo social menor es la carga percibida por parte del cuidador, mientras que si el apoyo social se ve reducido la carga percibida se ve aumentada. De esta relación se concluye que aquellos cuidadores con mayor apoyo social formal e informal tienen menor riesgo de desarrollar sobrecarga y por tanto, el aumento de dicho apoyo es un pilar fundamental para el cuidador[28].

2.3.2. Estructura y dinámica familiar.

El diagnóstico de la EA en un ser querido no solo afecta a la figura que adopta el rol de cuidador principal en la familia, sino a toda la estructura y dinámica familiar viéndose afectada generalmente de forma negativa. La elección del cuidador principal, la repartición de los cuidados de manera no equitativa, la existencia de dificultades previas en la cohesión familiar, desacuerdos en el cuidado del enfermo, los gastos económicos vinculados a la enfermedad, la decisión de institucionalización, son algunas de las dificultades generadas tras el diagnóstico de EA. Así mismo, en función del manejo del conflicto afectará en mayor o menor medida al enfermo de Alzheimer[36].

Debido a este impacto que se produce en la unidad familiar, es necesario conocer la estructura y dinámica familiar y las modificaciones que se producen durante la evolución de la EA, para dirigir las intervenciones en el mantenimiento y restauración de habilidades familiares y apoyo en el manejo de las situaciones de conflicto[36].

2.4. Diagnóstico de la Sobrecarga del Cuidador Informal.

La detección precoz de la sobrecarga del cuidador informal, tiene como fin mejorar la calidad de vida del cuidador e indirectamente del enfermo de Alzheimer. Con su detección se iniciaría el manejo de forma inmediata reduciendo el impacto en el binomio cuidador-enfermo. Las consecuencias más frecuentes que se derivan de la sobrecarga y que se verían reducidas son: el deterioro de la salud del cuidador principal, la claudicación en el proceso del cuidado y el riesgo de institucionalización del enfermo[31].

Para detectar dicho síndrome se utilizan diversas escalas psicométricas: unidimensionales, bidimensionales y multidimensionales. La más común es la Escala Unidimensional de Sobrecarga del Cuidador de Zarit[5]. Se trata de un cuestionario autoadministrado con 22 preguntas de respuesta con escala Likert (0 nunca - 5 siempre), que evalúa tanto la carga objetiva como la subjetiva del cuidador de una persona dependiente, abordando aspectos relacionados con su salud, vida social y personal, economía, estado emocional y tipo de relación con el enfermo. Es una escala positiva (a mayor puntuación mayor sobrecarga) con los siguientes puntos de corte: <46 no sobrecarga, 47-55 sobrecarga leve, > 55 sobrecarga intensa[37] (ver anexo 6).

Ante la necesidad de un cuestionario de valoración multidimensional de la sobrecarga del cuidador familiar sin formación especializada del Enfermo de Alzheimer, se modificó y se validó el Inventario de Sobrecarga en Cuidadores Familiares sin Formación Especializada de Enfermos de Alzheimer (IPSO-CA24)[33]. Surge como herramienta de detección precoz de las necesidades del cuidador informal del enfermo de Alzheimer, con el fin de adoptar medidas preventivas de la aparición de la sobrecarga. Evalúa seis factores, cuatro relacionados con el cuidador (reacción ante el diagnóstico, conocimientos de la enfermedad, salud física, sintomatología psicológica) y dos relacionados con el enfermo (sintomatología conductual y nivel de dependencia). Se trata de un cuestionario autoadministrado con 24 preguntas de respuesta tipo Likert (nada 1 - mucho 4). Al igual que la escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit, este cuestionario es positivo[33] (ver anexo 7).

Otro parámetro que nos sirve de ayuda para evaluar la sobrecarga del cuidador del enfermo de Alzheimer es la CVRS percibida. Dicho concepto abarca ocho dimensiones de salud (funcionamiento físico y social, salud general y mental, rol físico y emocional, dolor corporal y vitalidad). Puede ser evaluado mediante el cuestionario de salud SF36 autoadministrado al cuidador principal[31].

2.5. Necesidades de las familias, tipos de apoyo y medidas de actuación.

Las necesidades de las familias durante el cuidado del ser querido se concentran en la disposición de tiempo libre y descanso, la adquisición de conocimientos y habilidades y la disponibilidad de recursos durante el cuidado, así como reconocimiento por su labor y apoyo psicológico[35].

Las líneas estratégicas de apoyo a las familias se verán marcadas por dichas necesidades y por tanto, irán encaminadas hacia el tiempo libre y respiro (servicios a domicilio, centros de día, estancias de alojamiento temporal) y programas psicosociales (información y conocimientos sobre los cuidados, espacios de desahogo personal, desarrollo de habilidades de

afrontamiento cognitivo de las fuentes estresoras, técnicas de resolución de problemas), los cuales se desarrollarán en el siguiente capítulo[35].

Cabe destacar que los programas de mayor éxito con cuidadores informales de enfermos dependientes, son aquellos con intervenciones ofrecidas de manera temprana, que incluyen al binomio cuidador-enfermo y se extienden al conjunto familiar, proponen diversas técnicas de manejo de situaciones difíciles del día a día, combinan diferentes modalidades (formación, asesoramiento individualizado, apoyo emocional, etc.), se prolongan en el tiempo y se caracterizan por amplia disponibilidad[35].

CAPÍTULO 3. CUIDADOS ENFERMEROS DEL CUIDADOR INFORMAL.

3.1. Objetivos de los cuidados en la Enfermedad de Alzheimer.

La EA debido a su cualidad degenerativa no curativa requiere el planteamiento de un modelo de cuidados integrales cuyo fin fundamental sea la calidad de vida del paciente y del cuidador informal[18].

Ante todo es necesario tener en cuenta que en España el 70-80% de las personas con demencia viven en su domicilio, asistidos en una gran mayoría por familiares o amistades los cuales no reciben remuneración económica por su atención y asumen la mayor parte del coste asociado a la EA (87% del total), con una dedicación de 70h semanales[18,38]. Conforme la enfermedad avanza, los cuidadores informales son los pilares fundamentales para la provisión, continuidad y coordinación de los servicios sanitarios y sociales[18]. Así mismo, son un grupo de riesgo que debe ser incluido en los planes de atención de los servicios sanitarios[39].

Las intervenciones enfermeras irán dirigidas a mejorar la calidad de vida del cuidador, la comprensión y convivencia con la enfermedad, aumentar el apoyo social formal (seguimiento enfermero en todas las fases clínicas) e informal (implicación del resto de familiares en los cuidados), aumentar la autoeficacia del cuidador y su competencia en cuidados, reducir la carga percibida y fomentar la relación idónea entre cuidador, enfermo y familia[28,32].

La EA se afronta por parte de un equipo interdisciplinar donde la figura de la enfermería destaca en la atención del enfermo y el cuidador principal, a través de un plan de cuidados independiente e interdependiente en todo el proceso de la enfermedad. El personal de enfermería introducirá en el plan de cuidados al binomio enfermo-cuidador informal de acuerdo a las características familiares y la fase de la EA[40].

3.2. Intervenciones en la Enfermedad de Alzheimer.

Aunque a continuación se van a distinguir las intervenciones dirigidas a la familia/cuidadores informales, el modelo de atención de cuidados enfermeros en la EA debe estar dirigida hacia el binomio enfermo-familia como una unidad de asistencia.

A nivel europeo se comparte una filosofía en la atención de las personas mayores, en el cual el objetivo primordial es su mantenimiento en el domicilio el mayor tiempo posible, siendo una pieza clave la familia. Sin embargo, las políticas facilitadoras de su correcta aplicación destinadas a la protección de la familia y su función en el cuidado son casi inexistentes[38].

El proyecto EUROFAMCARE dirigido a la valoración de los servicios de apoyo a la familia disponibles que eran efectivos, concluyeron con la necesidad de la puesta en marcha de unos servicios basados en la relación colaborativa entre profesionales y familiares[38].

Las limitaciones principales de los servicios de soporte de las familias en las demencias son:

- Planteamiento reduccionista basado en necesidades, carga y estrés de la familia, sin tener en cuenta la dinámica de la enfermedad y de los cuidados del enfermo. De ella se deduce la importancia de fomentar las habilidades y recursos de los cuidadores, la orientación y apoyo continuo, desarrollo de la escucha activa y refuerzo de logros y esfuerzos[38].
- Falta de continuidad en las etapas de la demencia. Existe escasez de intervenciones preparatorias o de finalización del rol de cuidador, lo que dificulta la adaptación al nuevo proceso de enfermedad, su desarrollo y el afrontamiento del duelo[38].

- Planteamiento individual o dualista de los cuidados de la demencia. Ausencia de servicios dirigidos a la unidad familiar, al enfermo de Alzheimer y cuidador simultáneamente, que provocan que solo se pida ayuda al profesional en situaciones de urgencia[38].

3.2.1. Intervenciones dirigidas a la familia/cuidadores informales.

El diagnóstico de la EA supone grandes cambios en la familia. Se inicia una situación de incertidumbre que se adueña del enfermo y de sus familiares, de necesidad de reestructurar la familia y adquirir nuevos roles, de afrontamiento de nuevos gastos económicos y de ajuste emocional ante la novedad diagnóstica. Así mismo, surge una experiencia positiva en el ambiente familiar asociada al compromiso del cuidado del ser querido, la afectividad, el crecimiento personal y solidaridad entre los miembros de la familia[38].

En las primeras etapas de la EA se ayudará a la familia en la asimilación y adaptación de la EA, etapa de transición que requiere tiempo para la familia. Durante el mismo, se valorará la percepción que la familia tiene de la EA (lo que saben, piensan y sienten), las capacidades para afrontar el proceso de enfermedad, y se resaltará la importancia de la puesta en marcha de una comunicación abierta cooperativa y de negociación entre los miembros de la familia. Se llevará a cabo una reunión con toda la familia al inicio de la EA, para favorecer el entendimiento por parte de todos los miembros del proceso de enfermedad, explorar las habilidades, valores y fortalezas de cada uno de ellos y elaborar estrategias de actuación adaptadas al sistema familiar[38].

La atención de la EA debe seguir un enfoque sistémico familiar de cuidados en el cual la familia es la unidad de intervención, donde se atiende simultáneamente al enfermo y los miembros de la familia y se comparan las interacciones entre los miembros, la enfermedad y el sistema familiar. Dicho enfoque de cuidados permite comprender el proceso de cambios en la familia por parte del personal sanitario y adelantarse a ellos[38].

Es necesario trabajar el diálogo entre los familiares para favorecer la toma de decisiones y el proceso de organización familiar, así como la clarificación de roles, identificación de problemas y resolución de conflictos. Para su consecución se requiere que el personal sanitario presente habilidades de comunicación y de motivación. Es importante reforzar y elogiar aquellas conductas y acciones correctamente adoptadas durante el proceso de cuidados, para fortalecer la seguridad y confianza del sistema familiar. Así mismo, permitir que la familia tome sus propias decisiones e iniciativas en la resolución de problemas, favorece el afrontamiento de futuros cambios y problemas asociados a la EA, siendo altamente recomendable por parte del personal sanitario el fomento de la autonomía familiar[38].

Para mejorar la calidad de vida de los cuidadores informales durante el cuidado, cabe destacar las siguientes intervenciones no farmacológicas en función de su tipología y funcionalidad: psicoeducativas, psicoterapéuticas, psicosociales, de formación, multicompetentes y grupos de apoyo[41].

En las intervenciones psicoeducativas y psicoterapéuticas, los profesionales especializados aportan información, habilidades y estrategias a los cuidadores para mejorar el cuidado del enfermo, así como facilitan el intercambio de experiencias personales[41].

Las intervenciones psicosociales tienen como fin la disminución del estrés en el proceso del cuidado[41].

Las intervenciones de formación mejoran las competencias de los cuidadores informales en su tarea del cuidado diario. Debe iniciarse de manera precoz en las fases iniciales de la EA[41].

Las intervenciones multicompetentes combinan varias estrategias diferenciadas, generalmente educación, apoyo y respiro del cuidador[41].

Por último, los grupos de apoyo afrontan el aislamiento de los cuidadores informales proporcionándoles un lugar donde pueden comentar sus obstáculos durante la atención del enfermo, así como ayudarles a combatir los sentimientos negativos siendo una gran herramienta de apoyo para los cuidadores[41].

Centrándonos en la sobrecarga del cuidador, es fundamental desarrollar medidas de actuación en todos las etapas del problema. Previo al desarrollo de la sobrecarga es fundamental el seguimiento de la EA en consultas con un equipo interdisciplinar (geriatra, médico y enfermera de Atención Primaria, trabajadora social). Como intervenciones centrales en la prevención de la sobrecarga del cuidador, se encuentran la educación y formación sobre las distintas etapas de la EA de manera individualizada, la inclusión del cuidador informal en terapias de grupo en unidades de demencia y Asociaciones de Familiares del Enfermo de Alzheimer, por ejemplo en Cantabria la AFAC (Asociación de Familiares de Enfermos de Alzheimer de Cantabria). Una vez que la sobrecarga del cuidador se manifiesta, las intervenciones se encuentran relacionadas con los recursos socio-sanitarios (ayudas domiciliarias, ingresos de respiro del enfermo en centros de día o estancias temporales en centros de larga estancia o residencias)[5].

3.3. Intervenciones socio-sanitarias en la Enfermedad de Alzheimer.

3.3.1. Marco legal: prestaciones disponibles en el territorio español para la Enfermedad de Alzheimer.

La Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en situación de Dependencia o también llamada LAPAD o “ley de dependencia” (Ley 39/2006), reconoce formalmente la atención de aquellas personas que requieren ayuda permanente en las ABVD y desarrolla un catálogo de ayudas o servicios con dos tipos de prestaciones, económica y de servicios[42,43]. Las prestaciones asignadas a las personas en situación de dependencia dependen de la oferta de prestaciones de la LAPAD en cada Comunidad Autónoma (Red de Servicios Sociales públicos o privados concertados correctamente acreditados), del informe médico y social, así como la situación socioeconómica y familiar de la persona dependiente[42,44].

El Instituto Cántabro de Servicios Sociales (ICASS) es el organismo de la Comunidad Autónoma de Cantabria, que aboga por las prestaciones sociales a la dependencia abarcando la asociada a la EA[45].

3.3.2. Recursos socio-sanitarios de apoyo a la Enfermedad de Alzheimer, familia y cuidador.

Tipos de prestaciones de Servicios:

- Servicio de valoración de la situación de dependencia. Se trata del paso primario a la adjudicación del resto de servicios. Se valora y reconoce el grado de dependencia, y a partir de ahí, se elabora el plan individual de atención, fijando las prestaciones indicadas[5,46].
- Servicio de Prevención y Promoción de la Autonomía. Se encuentra dirigido a la promoción de la autonomía en la realización de las ABVD, y reducir el avance de la dependencia mediante programas de estimulación cognitiva, rehabilitación y psicomotricidad[5,46].

- Servicio de asesoramiento sobre incapacitación legal y testamento vital. Información, orientación, asesoramiento dirigido a la incapacitación legal, tutela y cualquier proceso jurídico en relación a la dependencia y testamento vital[5,46].

- Servicio de accesibilidad y ayudas técnicas. Información sobre productos adaptados dirigidos al domicilio de la persona dependiente, y asesoramiento sobre la accesibilidad del domicilio, transporte, comunicación y las barreras arquitectónicas[5,46].

- Servicio de Atención Domiciliaria (SAD). Consiste en una ayuda por parte de una persona en las ABVD (p.ej. higiene y aseo, control de la dieta, supervisión y apoyo en la movilización, control del tratamiento, etc.), labores domésticas o AIVD (p.ej. orden y limpieza del domicilio, asistencia en la economía del domicilio), así como fomento de la socialización como figura acompañante. Sus objetivos versan sobre la facilitación de la autonomía del enfermo en su domicilio personal. Las horas de atención domiciliaria aumentan conforme al grado de dependencia (grado I, 20 horas semanales máximo, grado II 21-45 horas mensuales y grado III 46-70 horas mensuales) [5,46].

- Servicio de Tele-asistencia Domiciliaria (TDA). Recurso social de atención central que permite la conexión con el enfermo según la necesidad en cualquier momento del día, mediante la pulsación de un botón localizado en un collar, pulsera o teléfono cercano, que envía una señal a través de la línea telefónica de un equipo habilitado en su vivienda. Tiene como objetivos que el enfermo se encuentre en su domicilio habitual y ante cualquier necesidad o problema inmediato exista un contacto directo con el exterior al instante[5,46].

- Servicio de Comida a Domicilio (CAD). Se trata de un recurso de comida a domicilio destinado a las personas dependientes, con escasos apoyos y dependencia en la elaboración de las comidas. Favorece la permanencia en el domicilio y se reducen accidentes durante su elaboración e ingesta. Se recibe diariamente menús individualizados y adaptados a las necesidades e intolerancias, con el objetivo de mantener una alimentación sana y equilibrada. Consta de primer, segundo plato, postre, agua y pan. En Santander dicho servicio está gestionado a través de la Fundación Cántabra para la Salud y el Bienestar y el Ayuntamiento. Otros Ayuntamientos del resto de la Comunidad Autónoma presentan dicho servicio para las personas dependientes, así como otras Comunidades Autónomas[5,46].

- Servicio de transporte Adaptado. El transporte adaptado (furgonetas/buses) se dirige a personas gran dependientes que no pueden desplazarse de manera autónoma a centros de día/noche y ocupacionales. Se encuentra gestionado por los Ayuntamientos de algunos municipios de la comunidad, proporcionando desplazamiento a centros de día psicogeriátricos (p.ej. Ayuntamiento de Camargo) [5,46].

- Pisos tutelados. Hogares habilitados sin barreras arquitectónicas para la convivencia de varias personas dependientes (leve/moderada) que permiten que desarrollen su autonomía, autoayuda e integración social al máximo[5,46].

- Centros de Día Psicogeriátricos. Estancia diaria, donde se atienden necesidades básicas, sociales, rehabilitadoras (estimulación cognitiva, taller de memoria, ejercicios de psicomotricidad, musicoterapia, terapias asistidas con perros), con el fin de servir de apoyo a la familia, alargar la permanencia en el domicilio evitando la institucionalización precoz, así como favorecer su autonomía y proporcionar una ocupación. P.ej. Centro de Día Psicogeriátrico Padre Menni en Santander, Centros de Día AFAC en Santander y Torrelavega[5,46].

- Centros de atención 24h, residencias o instituciones. Lugar de ingreso temporal/respiro (duración menor de dos meses por diferentes motivos: enfermedad, accidente, circunstancias familiares, descanso del cuidador) o de larga estancia, donde conviven personas con diferentes grados de dependencia que impiden la permanencia en el domicilio (SAD, tele-asistencia) y los centros de día que den servicios especializados[5,46].

- Voluntariado. Actividades de ayuda y acompañamiento a la dependencia por parte de personas sin ánimo lucrativo. Se dirige a través de Ayuntamientos y entidades no lucrativas[5,46].

- Movimientos asociativos y fundaciones (servicios de respiro, grupos de apoyo, investigación, etc.) [5,46].

  Entre las diferentes asociaciones destacan la Confederación Española de Alzheimer (CEAFA) y las Asociaciones de Familiares de Enfermos de Alzheimer en las distintas comunidades autónomas (p.ej. AFAC Cantabria). Familiares de afectados por la enfermedad se asocian como medio de compartición de experiencias individuales, aportación de apoyo mutuo y prestación de servicios de respiro, tratamientos rehabilitadores y/o atención domiciliaria[47,48].

  Las fundaciones privadas como por ejemplo La Obra Social "La Caixa" y la Fundación Pasqual Maragall, destinan ayudas a la EA a través de dos pilares fundamentales, la intervención social (grupos terapéuticos de apoyo a los cuidadores informales y promoción del envejecimiento saludable) y la investigación[49].

  La Fundación Cántabra Salud y Bienestar gestiona varios de los servicios mencionados con algunos Ayuntamientos de la Comunidad Autónoma[46].

Tipos de prestaciones económicas:

- Económica Vinculada al Servicio. Se trata de un aporte económico periódico y obligatorio dirigida a la adquisición de atención profesional, debido a la ausencia de un servicio que no puede ser prestado por el Sistema Público de Servicios Sociales[46].

- Económica dirigida a los cuidados en el entorno familiar y ayuda a cuidadores no profesionales. Aporte económico periódico a favor del cuidado de la persona dependiente por parte de un cuidador informal (familiares: cónyuge y parientes de consanguinidad de tercer grado, afinidad o adopción; o cuidador sin parentesco que reside en el mismo municipio o vecino y se ha encargado de su cuidado mínimo durante un año de duración)[46].

- Económica de asistencia personal. Aporte económico dirigido a la contratación de asistencia profesional durante unas horas al día, para facilitar el desempeño de las ABVD y fomento de su autonomía[46].

Solo es posible el aporte de una única prestación económica y puede ser compatible con los Servicios de Atención Prevención y Promoción de la Autonomía Personal y Tele-Asistencia[46].

A continuación se ahondará en los servicios de centros de día e institucionalización, los cuales aportan cuidados de gran complejidad al enfermo de Alzheimer.

3.3.3. Previo a la institucionalización del enfermo de Alzheimer: los Centros de Día Psicogeriátricos.

Los centros de día desarrollan programas de apoyo dirigidos a las familias cuidadoras usuarias o no del centro de día. Dichos programas de apoyo deben componerse de cuatro elementos fundamentales: servicios de respiro como misión básica del recurso, e intervención directa con los cuidadores dirigida hacia el asesoramiento individualizado, formación y apoyo psicológico[35].

Durante la institucionalización de la persona con demencia en los centros de día y de larga estancia, se tiene que resaltar la función de la familia como pieza clave en el bienestar del enfermo y su potente componente activo. A continuación se distinguen las diversas intervenciones de estos centros socio-sanitarios:

- Como premisa fundamental, se lleva a cabo la cooperación con la familia para la continuidad de los cuidados dirigidas a acciones específicas, siendo dicho servicio complementario y no sustitutivo. Para ello hay que reducir al mínimo la culpabilidad (sentimiento más frecuente en las mujeres), y hacer comprender que no se sustituyen los cuidados sino que se ofrece apoyo a la familia para seguir cuidando mejor[35].

- Capacitación de familias en el cuidado del enfermo y autocuidados[35].

- Se estimula la distribución de los cuidados entre todos los componentes de la familia, reforzando el sentimiento de unidad así como el apoyo de todos los miembros. Se facilitan técnicas de negociación o búsqueda de consenso y compromiso favoreciendo la cohesión familiar[35].

- Asesoramiento individualizado ajustado a la situación y necesidades de la familia, y continuado desde el inicio hasta el final del proceso de cuidados: información inicial con anticipación preparatoria no invasiva, capacidad de escucha activa y equilibrada y disponibilidad según el proceso de cuidados y necesidades. Para ello se requiere evaluar el grupo familiar (contexto general donde se producen los cuidados, demandas de la situación específica, variables del cuidador principal, consecuencias del cuidado en la familia, apoyo social que recibe la familia, etc.)[35].

- Formación con doble objetivo (no restringido a no usuarios de los centros de día): proporción de conocimientos y habilidades fundamentales para el cuidado y autocuidado a través del manejo de conocimientos, habilidades y actitudes. Se imparten mediante talleres grupales a cuidadores con características similares o “grupos de iguales”. Se extiende a todo el grupo familiar, fomentando la implicación del resto de la familia. Sigue el modelo participativo, la expresión de sentimientos y experiencias que sirve de apoyo mutuo entre cuidadores. El tamaño de los grupos depende del tema a tratar, en la formación inicial pueden abarcar 40-50 personas pero en aquellas más avanzadas se estrechan los grupos. Pueden ser programas de formación básicos dirigidos al inicio de los cuidados, y más específicos conforme avance la enfermedad y las necesidades del enfermo en grupos más similares[35].

  Los contenidos básicos de la formación son diversos: apoyo social, conceptos básicos sobre la enfermedad y dependencia, consecuencias de los cuidados en la familia, cuidados personales del domicilio y enfermo, cuidados sanitarios domiciliarios, adaptación del entorno, recursos sociales y sanitarios, aspectos éticos y legales en el cuidado de las personas dependientes, afrontamiento del final de la vida, cuando optar por recurso de alojamiento, etc.[35].

- Impartir estrategias y técnicas psicológicas para afrontar de forma positiva la situación, mediante terapia individual o en grupo familiar a través de grupos de apoyo o autoayuda[35].

  Los grupos de apoyo son de pequeño tamaño (7-12 personas), no se prolongan en el tiempo y se reúnen con una frecuencia semanal o quincenal. Está dirigido a desarrollar habilidades de manejo del estrés o control emocional (relajación muscular, respiración, relajación mediante entrenamiento autógeno, técnicas de visualización); afrontamiento cognitivo (manejo de pensamientos disfuncionales, anticipación preparatoria, entrenamiento asertivo, reestructuración cognitiva y clarificación de valores); autocuidado, fomentar el intercambio de experiencias y expresión de sentimientos o manejo de situaciones difíciles (resolución de problemas, comunicación interpersonal, mediación y negación familiar, modificación de conducta, técnicas de validación)[35].

  En los grupos de autoayuda, a diferencia de los anteriores son reuniones que no están dirigidas por un profesional, donde un componente del mismo hace de moderador, y su frecuencia está aumentada para comentar el día a día en el proceso de cuidado entre los propios cuidadores, buscando el apoyo emocional entre los iguales. Se prolongan más en el tiempo y se programan sesiones normalmente mensuales[35].

3.3.4. La decisión de ingreso en una institución.

La demanda de los servicios socio-sanitarios para el cuidado de personas mayores dependientes, se está viendo incrementada de forma notoria convirtiéndose en un gran desafío económico para los sistemas socio-sanitarios europeos. La estructura familiar, la incorporación de la mujer al mundo laboral, la economía familiar y la salud de los cuidadores informales (frecuentemente disminuida en relación a su edad avanzada o altos niveles de sobrecarga), son factores vinculados a la toma de decisiones sobre la provisión de cuidados para la persona con demencia[50].

Ante dicho contexto, se remarca la necesidad de valorar junto a las necesidades biomédicas evaluadas normalmente y relacionadas con la fase de la enfermedad y nivel de dependencia del enfermo de Alzheimer, los aspectos sociales que influyen directamente sobre el cuidador principal y sus decisiones, por ejemplo la organización familiar o su estado de salud[50].

En un estudio realizado a nivel europeo con el fin de conseguir la mejor toma de decisiones en el cuidado de personas con demencia, se describió la aplicación del modelo *Balance of Care*. Dicho modelo sirve como método de valoración de aquellos servicios y recursos de la comunidad y de los centros socio-sanitarios, en relación con los resultados en salud y su eficiencia, sirviendo de ayuda para los profesionales sanitarios en la toma de decisiones de los planes de cuidados más apropiados para las personas dependientes de forma individualizada. Este método se basa en la descripción de la población a estudio, la identificación del entorno de cuidados más idóneo según el perfil del enfermo (estado de salud, entorno familiar..), el plan de cuidados específico e individualizado y el cálculo de los costes de los servicios prestados[50].

En el ámbito español, el entorno más idóneo y de preferencia en la provisión de cuidados es el domicilio, en relación con las fases tempranas de la enfermedad, trasladándose conforme aumenta la dependencia en las ABVD a los centros socio-sanitarios. Los recursos principalmente escogidos en la atención de los enfermos son: apoyo profesional en las ABVD y AIVD, centros de día, atención domiciliaria, prestaciones económicas, enfermera de enlace y trabajadora social. De todos ellos el servicio más elegido es la atención domiciliaria, en el cual se resalta la función de enfermería en dicho proceso[50].

Los principales factores en la decisión del mejor emplazamiento de cuidados son el grado de dependencia, fase avanzada de la enfermedad, la presencia de trastornos de conducta o síntomas psiquiátricos en el enfermo, deterioro de salud del cuidador y el grado de apoyo familiar hacia el cuidador principal[5,50]. No se debe olvidar que los factores socioeconómicos, familiares y sociales pueden ser los más influyentes en la toma de decisiones por parte del grupo familiar, frente a la posibilidad de institucionalización de larga estancia o de permanencia en el domicilio[50].

La institucionalización de larga estancia debería estar dirigido a la atención de aquellas personas con enfermedades con altos grados de dependencia, cuya complejidad dificulta la atención correcta en su domicilio. Estos centros socio-sanitarios priman la mejora de su calidad de vida, su rehabilitación y el control de los síntomas[50].

Además, se concluye que entre los profesionales de la salud aflora un desconocimiento global de la diversidad de servicios existentes dirigidos a las personas dependientes, lo que impide habitualmente ofertar recursos idóneos a pacientes que podrían ser susceptibles de recibirlos, además de una falta de comunicación entre profesionales de atención sanitaria y social, tendiendo a negativizar los servicios disponibles y a controvertir su eficiencia[50].

En términos generales destaca un coste total del cuidado dirigido a las demencias inferior a lo previsible. Se puede relacionar con un déficit en la utilización de los recursos disponibles, lo que provoca el desarrollo de planes de cuidados incompletos que impiden cubrir todas las necesidades reales y multidimensionales de la persona con demencia[50].

La puesta en marcha del modelo *Balance of Care* en la práctica asistencial de las demencias en España, podría servir para la evaluación de la distribución de servicios y recursos socio-sanitarios actuales, tomar decisiones multidisplinarias basadas en la evidencia científica, así como favorecer un uso de los recursos disponibles de forma eficiente[50].

Ante la necesidad de la institucionalización por claudicación, es necesario por parte del personal de enfermería hacer frente el posible sentimiento de culpa del cuidador hacia la institucionalización del ser querido, y por tanto, nuestra labor se centrará en hacer ver los beneficios de la decisión[5].

En resumen para garantizar unos buenos cuidados en el domicilio, se debe evaluar la capacidad del cuidador principal de aportar cuidados de calidad (edad y características), la posibilidad de contar con recursos de ayuda en domicilio y de seguridad, sin olvidarnos de su estado de salud y la organización familiar ya comentada[5,50].

CONCLUSIONES.

La EA es devastadora para el binomio enfermo-cuidador informal. Produce la pérdida de identidad de la persona, lo que supone un gran sacrificio en el aporte de cuidados para el cuidador. Ante dicha realidad, es fundamental la detección precoz de la enfermedad, valoración neurológica e identificación de signos y síntomas, con el fin de mejorar la calidad de vida y dar los mejores cuidados durante todo el proceso de enfermedad, así como, favorecer la adaptación temprana al rol de enfermo y cuidador.

Los cuidados enfermeros en la EA son de gran importancia para dicho binomio. Anticipamos cuidados, formamos en conocimientos y habilidades a la familia y cuidador principal, sirviendo de gran apoyo durante todo el proceso de la enfermedad. Enfermería sobre todo destaca como pilar de apoyo al cuidador informal, con quién mantiene un contacto continuo, resolviendo dudas, conflictos y aportando todos los recursos que requiera para facilitar el cuidado y evitar la sobrecarga.

Es de gran interés actual la formación profesional en cuidados de las demencias, a destacar la EA, por el constante aumento de la prevalencia de dichas enfermedades, en un contexto de mayor población envejecida y cuya importancia va a seguir incrementándose en los próximos años.

Finalmente, ante el desconocimiento causal y la ausencia de tratamiento curativo, predominan los cuidados enfermeros de mejora de la calidad de vida. Sin embargo, no cabe olvidar la necesidad de mayor investigación médica de esta enfermedad neurodegenerativa, la cual azotará a la mayor parte de la población envejecida en un futuro cercano.

BIBLIOGRAFÍA.

1. Alberca Serrano R, Arias Gómez M, Arias Rivas S, Bas Serra R, Berciano Blanco JA, Berthier Torres JÁ et al. Enfermedad de Alzheimer y otras Demencias. 4ª ed. Madrid: Editorial Médica Panamericana; 2011.
2. Instituto Cántabro de Estadística, (ICANE). Boletín de Síntesis Demografía, Cantabria 2015. ICANE 2016 Dec 14.
3. Instituto Nacional de Estadística, (INE). Proyección de la Población de España 2014–2064. Notas de prensa, INE 2014 Oct 28.
4. Pérez Díaz J. Demografía. El envejecimiento de la población española. Investigación y Ciencia: Edición Española de Scientific American 2010;410:34-42.
5. Jordán Bueso J, Abizanda Soler P. Conocer para aceptar. 1ª ed. Cuenca: Ediciones de la Universidad de Castilla-La Mancha; 2011.
6. Niu H, Álvarez Álvarez I, Guillén Grima F, Aguinaga Ontoso I. Prevalencia e incidencia de la enfermedad de Alzheimer en Europa: metaanálisis. Neurología 2016 Apr.
7. Toodayan N. Professor Alois Alzheimer (1864–1915): Lest we forget. Journal of Clinical Neuroscience 2016;31:47-55.
8. Hunting P. Alois Alzheimer (1864–1915). Journal of Medical Biography 2015 Nov;23(4):238-239.
9. Engelhardt E, Gomes MDM. Alzheimer's 100th anniversary of death and his contribution to a better understanding of Senile dementia. Arquivos de Neuro-Psiquiatria 2015 Feb 1,;73(2):159-162.
10. Ramirez Bermudez J. Alzheimer's disease: critical notes on the history of a medical concept. Archives of medical research 2012 Nov;43(8):595-599.
11. Shampo MA, Kyle RA, Steensma DP. Alois Alzheimer--Alzheimer disease. Mayo Clinic proceedings 2013 Dec;88(12):e155.
12. Alzheimer's Association. El Alzheimer y el Cerebro. 2017; Disponible en: http://alz.org/espanol/about/el_alzheimer_y_el_cerebro.asp. Acceso 23 febrero 2017.
13. Garcés M. Estudio sobre las Enfermedades Neurodegenerativas en España y su impacto económico y social. Universidad Complutense de Madrid. Neuroalianza. 2016 Feb.
14. psicomed.net. CIE 10. Trastornos mentales orgánicos, incluidos los sintomáticos. Demencia en la Enfermedad de Alzheimer. 2016; Disponible en: http://www.psicomed.net/cie_10/cie10_F00.html. Acceso 16 enero 2017.
15. Campdelacreu J. Parkinson's disease and Alzheimer disease: environmental risk factors. Neurología (English Edition) 2014 Nov;29(9):541-549.
16. Allegri RF, Arizaga RL, Bavec CV, Colli LP, Demey I, Fernández MC et al. Enfermedad de Alzheimer. Guía de práctica clínica. Neurología Argentina 2011;3(2):120-137.
17. Brescané Bellver R, Tomé Carruesco G. Know Alzheimer. Respuestas concretas a dudas reales. Manual de consulta para Cuidadores y Familiares. Barcelona: Profármaco.2. Comunicación Científico-Médica; 2014.
18. Olazarán Rodríguez J, Sastre Paz M, Martín Sánchez S. Asistencia sanitaria en las demencias: satisfacción y necesidades del cuidador. Neurología 2012 May;27(4):189-196.
19. Molloy W, Caldwell P. La Enfermedad de Alzheimer. Una guía práctica para cuidadores y familias. 2ª ed. Madrid: Paidós, Espasa Libros; 2011.
20. Rodríguez Rodríguez E. Tendencias en Enfermedad de Alzheimer 2016. 2016.
21. NeuronUp. Áreas de Intervención. Funciones Cognitivas. 2017; Disponible en: https://www.neuronup.com/es/areas/functions. Acceso 13 marzo 2017.

22. fpmaragall.org. La neuroimagen: clave para detectar los primeros indicios de la enfermedad de Alzheimer. 2017 Apr 20; Disponible en: https://fpmaragall.org/la-neuroimagen-clave-para-detectar-los-primeros-indicios-de-la-enfermedad-de-alzheimer/. Acceso 15 mayo 2017.
23. fundacioace.com. Se pone en marcha el proyecto GR@ACE de investigación en Alzheimer, el estudio con más muestras genómicas realizado hasta ahora en España. 18 agosto 2016; Disponible en: http://www.fundacioace.com/grace/. Acceso 15 mayo 2017.
24. obrasociallacaixa.org. Neurociencias. Enfermedad de Alzheimer. Avanzamos en el diagnóstico de la Enfermedad de Alzheimer. Disponible en: https://obrasociallacaixa.org/es/investigacion-y-salud/investigacion-ciencias-vida-salud/neurociencias/alzheimer. Acceso 15 mayo 2017.
25. fundacionreinasofia.es. Proyecto Alzheimer. Fundación Reina Sofía. Disponible en: http://www.fundacionreinasofia.es/ES/proyecto_alzheimer/Paginas/default.aspx. Acceso 15 mayo 2017.
26. Fundación Reina Sofía. Memoria de actividades 40 aniversario 1977-2017. Fundación Reina Sofía. 2017 May 22; Disponible en: http://www.fundacionreinasofia.es/Lists/Documentacion/Attachments/74/memoria_40_aniversario.pdf. Acceso 15 mayo 2017.
27. imi.europa.eu. Ongoing Project. Alzheimer's Disease. Disponible en: https://www.imi.europa.eu/content/ongoing-projects. Acceso 15 mayo 2017.
28. Molina Linde JM, Iáñez Velasco MÁ, Iáñez Velasco B. El apoyo social como modulador de la carga del cuidador de enfermos de Alzheimer. Psicología y Salud 2005 Jan 1;15(1):33-43.
29. Moreno Cámara S, Palomino Moral PÁ, Moral Fernández L, Frías Osuna A, del Pino Casado R. Problemas en el proceso de adaptación a los cambios en personas cuidadoras familiares de mayores con demencia. Gaceta Sanitaria 2016 May;30(3):201-207.
30. Rodrigo JM. Costes de atención y posibilidades de financiación en el cuidado de personas con Enfermedad de Alzheimer. Confederación Española de Asociaciones de Familiares de Personas con Alzheimer y otras Demencias (CEAFA). 2016.
31. Garzón Maldonado FJ, Gutiérrez Bedmar M, García Casares N, Pérez Errázquin F, Gallardo Tur A, Martínez Valle Torres MD. Calidad de vida relacionada con la salud en cuidadores de pacientes con enfermedad de Alzheimer. Neurología 2016 Apr.
32. Fundación Pasqual Maragall. Therapy Groups. FPM. 2017; Disponible en: https://fpmaragall.org/investigacion-alzheimer/grupos-terapeuticos-alzheimer/. Acceso 15 mayo 2017.
33. Pérez Fuentes MDC, Gázquez Linares JJ, Ruiz Fernández MD, Molero Jurado MDM. Inventory of Overburden in Alzheimer's Patient Family Caregivers with no Specialized Training. International Journal of Clinical and Health Psychology 2017 Jan;17(1):56-64.
34. Unidad de Deterioro Cognitivo. Cuidar al que cuida. Cómo evitar el síndrome del cuidador. Unidad de Deterioro Cognitivo – Hospital Universitario Marqués de Valdecilla 2015.
35. Martínez Rodríguez T. Centros de Atención Diurna para Personas Mayores. Atención a las situaciones de fragilidad y dependencia. Madrid: Panamericana; 2010.
36. Esandi Larramendi N, Canga Armayor A. Familia cuidadora y enfermedad de Alzheimer: una revisión bibliográfica. Gerokomos 2011;22(2):56-61.
37. Corazza DI, Pedroso RV, Andreatto CAA, Scarpari L, Garuffi M, Costa JLR et al. Los predictores psiconeuroinmunológicos de la sobrecarga de cuidado en ancianos cuidadores de pacientes con enfermedad de Alzheimer. Revista Española de Geriatría y Gerontología 2014 May;49(4):173-178.

38. Esandi N, Canga A. Atención centrada en la familia: un modelo para abordar los cuidados de la demencia en la comunidad. Atención Primaria / Sociedad Española de Medicina de Familia y Comunitaria 2016 Apr;48(4):265-269.
39. Franco C, Sola MDM, Justo E. Reducción del malestar psicológico y de la sobrecarga en familiares cuidadores de enfermos de Alzheimer mediante la aplicación de un programa
de entrenamiento en Mindfulness (conciencia plena). Revista Española de Geriatría y Gerontología 2010 Jun 11;45(5):252-258.
40. Balbás V. El profesional de enfermería y el Alzheimer. Nure Investigación 2005 Mar.
41. Amador Marín B, Guerra Martín MD. Eficacia de las intervenciones no farmacológicas en la calidad de vida de las personas cuidadoras de pacientes con enfermedad de Alzheimer. Gaceta Sanitaria 2017 Mar;31(2):154-160.
42. Del Pozo Rubio R, Escribano Sotos F, Moya Martínez P. El papel del apoyo informal en las prestaciones del Plan Individualizado
de Atención: una elección condicionada para las personas dependientes. Gaceta sanitaria / S.E.S.P.A.S 2011 Dec 6;25(5):93-99.
43. Jiménez Rodríguez JM, Farouk Allam M. Gastos sanitarios y sociales asociados a la situación de gran dependencia. Medicina General y de Familia 2015 Sep 7,;4(3):76-80.
44. LEY 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia. 2006 Dec 15; Disponible en: https://www.boe.es/boe/dias/2006/12/15/pdfs/A44142-44156.pdf. Acceso 10 mayo 2017.
45. serviciossocialescantabria.org. Instituto Cántabro de Servicios Sociales;(ICASS). 2017; Disponible en: http://www.serviciossocialescantabria.org. Acceso 10 mayo 2017.
46. serviciossocialescantabria.org. Ciudadanía. Destacados Ciudadanía. Ley de Dependencia. Preguntas frecuentes. Disponible en: http://www.serviciossocialescantabria.org/index.php?page=preguntas-frecuentes. Acceso 10 mayo 2017.
47. ceafa.es. Quiénes somos. La Confederación. Confederación Española de Alzheimer. 2017; Disponible en: https://www.ceafa.es/es/quienes-somos/la-confederacion. Acceso 23 marzo 2017.
48. afacantabria.com. Asociación de apoyo a los familiares de enfermeros de Alzheimer. Disponible en: http://www.afacantabria.com. Acceso 10 marzo 2017.
49. fpmaragall.org. Alzheimer. Grupos terapéuticos. Disponible en: https://fpmaragall.org/investigacion-alzheimer/grupos-terapeuticos-alzheimer/. Acceso 15 mayo 2017.
50. Risco E, Zabalegui A, Miguel S, Farré M, Alvira C, Cabrera E. Aplicación del modelo *Balance of Care* en la toma de decisiones acerca del mejor cuidado para las personas con demencia. Gaceta Sanitaria 2016 Oct.

ANEXOS.

ANEXO 1. ESCALA DE DETERIORO GLOBAL GDS-FAST.

Estadio	Fase clínica	Características FAST	Comentarios
GDS 1. Ausencia de déficit cognitivo	Normal MEC: 30-35	Ausencia de déficit funcionales objetivos o subjetivos.	No hay deterioro cognitivo subjetivo ni objetivo
GDS 2. Déficit cognitivo muy leve	Normal para su edad. Olvido MEC: 25-30	Déficit funcional subjetivo	Quejas de perdida de memoria en ubicación de objetos, nombres de personas, citas, etc. No se objetiva déficit en el examen clínico ni en su medio laboral o situaciones sociales. Hay pleno conocimiento y valoración de la sintomatología.
GDS 3. Déficit cognitivo leve	Deterioro límite MEC: 20-27	Déficit en tareas ocupacionales y sociales complejas y que generalmente lo observan familiares y amigos	Primeros defectos claros. Manifestación en una o más de estas áreas: • Haberse perdido en un lugar no familiar • Evidencia de rendimiento laboral pobre • Dificultad para recordar palabras y nombres • tras la lectura retiene escaso material • olvida la ubicación, pierde o coloca erróneamente objetos de valor • escasa capacidad para recordar a personas nuevas que ha conocido El déficit de concentración es evidente para el clínico en una entrevista exhaustiva. La negación como mecanismo de defensa ,o el desconocimiento de los defectos, empieza a manifestarse.
GDS 4. Déficit cognitivo moderado	Enfermedad de Alzheimer leve MEC: 16-23	Déficits observables en tareas complejas como el control de los aspectos económicos personales o planificación de comidas cuando hay invitados	Defectos manifiestos en: • olvido de hechos cotidianos o recientes • déficit en el recuerdo de su historia personal • dificultad de concentración evidente en operaciones de resta de 7 en 7. • incapacidad para planificar viajes, finanzas o actividades complejas Frecuentemente no hay defectos en: • orientación en tiempo y persona • reconocimiento de caras y personas familiares • capacidad de viajar a lugares conocidos Labilidad afectiva Mecanismo de negación domina el cuadro
GDS 5. Déficit cognitivo moderadamente grave	Enfermedad de Alzheimer moderada MEC: 10-19	Decremento de la habilidad en escoger la ropa adecuada en cada estación del año o según las ocasiones	Necesita asistencia en determinadas tareas, no en el aseo ni en la comida, pero sí para elegir su ropa Es incapaz de recordar aspectos importantes de su vida cotidiana (dirección, teléfono, nombres de familiares) Es frecuente cierta desorientación en tiempo o en lugar Dificultad para contar en orden inverso desde 40 de 4 en 4, o desde 20 de 2 en 2 Sabe su nombre y generalmente el de su esposa e hijos
GDS 6. Déficit cognitivo grave	Enfermedad de Alzheimer moderadamente grave MEC: 0-12	Decremento en la habilidad para vestirse, bañarse y lavarse; específicamente, pueden identificarse 5 subestadios siguientes: **a)** disminución de la habilidad de vestirse solo **b)** disminución de la habilidad para bañarse solo **c)** disminución de la habilidad para lavarse y arreglarse solo **d)** disminución de la continencia urinaria **e)**disminución de la continencia fecal	Olvida a veces el nombre de su esposa de quien depende para vivir Retiene algunos datos del pasado Desorientación temporo espacial Dificultad para contar de 10 en 10 en orden inverso o directo Puede necesitar asistencia para actividades de la vida diaria Puede presentar incontinencia Recuerda su nombre y diferencia los familiares de los desconocidos Ritmo diurno frecuentemente alterado Presenta cambios de la personalidad y la afectividad (delirio, síntomas obsesivos, ansiedad, agitación o agresividad y abulia cognoscitiva)
GDS 7. Déficit cognitivo muy grave	Enfermedad de Alzheimer grave MEC: 0	Pérdida del habla y la capacidad motora Se especifican 6 subestadios: **a)** capacidad de habla limitada aproximadamente a 6 palabras **b)** capacidad de habla limitada a una única palabra **c)** pérdida de la capacidad para caminar solo sin ayuda **d)** pérdida de la capacidad para sentarse y levantarse sin ayuda **e)** pérdida de la capacidad para sonreir **f)** pérdida de la capacidad para mantener la cabeza erguida	Perdida progresiva de todas las capacidades verbales Incontinencia urinaria Necesidad de asistencia a la higiene personal y alimentación Pérdida de funciones psicomotoras como la deambulación Con frecuencia se observan signos neurológicos

ANEXO 2. MINI EXAMEN COGNOSCITIVO LOBO.

	PUNTOS
1. ORIENTACIÓN: Preguntar primero la fecha y después las partes omitidas.	
"Dígame en que día de la semana estamos ..... ¿qué fecha es hoy?: Día: ..... Mes: ..... Estación: ..... Año:	..... (5)
"Dígame donde estamos: .....Planta:..... Ciudad: ..... Provincia: ..... País:	..... (5)
2. MEMORIA DE FIJACIÓN: Decir al paciente que vamos a explorar su memoria, y entonces le instamos a que "Repita estas 3 palabras: Peseta – Caballo - Manzana" y las recuerde (la primera repetición es la que determina la puntuación de 0 a 3. Repetirlas hasta que las aprenda, con un límite de 6 intentos, y apuntar el número de intentos; si no aprende las 3 no se podrá explorar la memoria de evocación; Nº de intentos: (.....)	
"Repita estas 3 palabras: Peseta, Caballo, Manzana"	..... (3)
3. CONCENTRACIÓN Y CÁLCULO	
"Si tiene 30 pesetas y me va dando de 3 en 3, ¿cuántas le van quedando?: 30; .... (5 restas) (1 punto por cada resta correcta)	..... (5)
"Repita 5 – 9 – 2" Repetir hasta que los aprenda y apuntar el Nº de intentos, Nº: (.....) "Ahora repítalos hacia atrás"	..... (3)
4. MEMORIA DE EVOCACIÓN	
"¿Recuerda las tres palabras que le he dicho antes?"	..... (3)
5. LENGUAJE Y CONSTRUCCIÓN	
Mostrar un bolígrafo ¿Qué es esto? ..... Mostrar un reloj ¿y esto? ..... Un punto por cada respuesta correcta	..... (2)
"Repita esta frase: en un trigal había cinco perros". Un punto si correcto	..... (1)
Una manzana y una pera son frutas, ¿verdad? ¿Qué son un perro y un gato?: ..... ¿y el rojo y el verde?:	..... (2)
"Coja este papel con la mano derecha, dóblelo por la mitad y póngalo en el suelo" Un punto por cada acción correcta	..... (3)
"Lea esto y haga lo que dice: cierre los ojos" (ver dorso de la página, nota 1)	..... (1)
"Escriba una frase" (ver dorso de la página, nota 2). Debe ser escrito espontáneamente, no vale dictarla. Debe contener sujeto, verbo y predicado y tener sentido. No es precisa una gramática correcta. No vale la firma.	..... (1)
Cogiendo una hoja en blanco se le dice: "Copie este dibujo exactamente" (ver dorso de la página, nota 3) Dos pentágonos (5 lados) cerrados y los dos deben hacer intersección para puntuar 1 punto. No importa el temblor o la rotación.	..... (1)
PUNTUACIÓN TOTAL	.....(35)

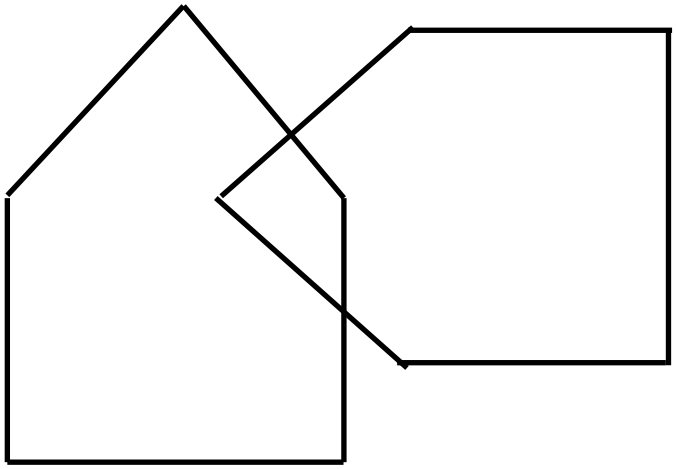
Nota 1: “Lea y haga lo que dice”

CIERRE LOS OJOS

Nota 1: “Escriba una frase”

.....

Nota 1: “Copie este dibujo”



PUNTUACIÓN (> 65 años)

- Deterioro cognitivo leve: < 28 puntos
- Deterioro cognitivo grave: < 24 puntos

Normas básicas para una correcta aplicación del Mini-examen Cognitivo (MEC) de Lobo:

1-FIJACIÓN:

Repetir claramente cada palabra. Se le dan tantos puntos como palabras repite correctamente al PRIMER intento. Hacer hincapié en que lo recuerde, ya que más adelante se le preguntará.

2-CONCENTRACIÓN:

Si el paciente no lo entiende, se le debe estimular un poco y se puede reformular la pregunta de la siguiente manera: “Si tiene 30 pesetas y me da 3 ¿cuántas le quedan?; y a continuación siga dándome de 3 en 3, pero sin repetir la cifra que le dé”. Se dará un punto por cada substracción correcta: por ejemplo 30 menos 3 igual a 28 (se le dará 0 puntos), pero si la

siguiente sustracción es 25 se dará 1 punto.

En la cifra 5-9-2 se da un punto por cada dígito en posición inversa correcta. Si dice 9-2-5 le corresponderá 1 solo punto.

3-LENGUAJE Y CONSTRUCCIÓN:

a) Para darle un punto en verde-rojo tiene que responder inexcusablemente "colores". Para perro-gato la contestación exclusiva es animales o animales de determinadas características o bichos.

b) Dependiendo de la posición del paciente se podrá modificar la orden de poner el papel en la mesa, en el suelo, etc. si coge el papel con la mano izquierda es un fallo, si lo dobla más de dos veces es otro fallo.

c) Para los test de escritura y lectura, se concederá un punto si independientemente de que lo lea en voz alta, cierra los ojos sin que se le insista verbalmente. Recalcar antes, dos veces como máximo que lea y haga lo que pone en el papel.

d) Para escribir una frase instruirle que no sea su nombre. Si es necesario usar un ejemplo, pero insistiendo que tiene que escribir algo distinto. Se requiere sujeto, verbo y complemento para darle un punto.

e) Figuras, la ejecución correcta requiere que cada pentágono tenga 5 lados y 5 ángulos y tienen que estar entrelazados entre sí con dos puntos de contacto.

ANEXO 3. ESCALA DE PFEIFFER.

	PUNTOS
1. ¿Cuál es la fecha de hoy?	..... (1)
2. ¿Qué día de la semana es hoy?	..... (1)
3. ¿Cual es el nombre de este sitio?	..... (1)
4. ¿Cuál es su número de teléfono? o ¿Cuál es su dirección?	..... (1)
5. ¿Qué edad tiene?	..... (1)
6. Dígame la fecha de su nacimiento	..... (1)
7. ¿Cómo se llama el Presidente del Gobierno?	..... (1)
8. ¿Cómo se llama el anterior Presidente de Gobierno?	..... (1)
9. Dígame el primer apellido de su madre	..... (1)
10. Reste de tres en tres desde veintinueve	..... (1)
PUNTUACIÓN TOTAL	.....(10

PUNTUACIÓN

- De 0 a 2 Errores: Funcionamiento Intelectual Intacto
- De 3 a 4 Errores: Deterioro Intelectual Leve
- De 5 a 7 Errores: Deterioro Intelectual Moderado
- De 8 a 10 Errores: Deterioro Intelectual Severo

Cada error suma un punto, entre tres y cuatro errores sugiere deterioro cognitivo. Adjudicar 1 punto menos a las personas que tiene estudios universitarios.

En caso de deterioro cognitivo, el médico, psicólogo o psiquiatra, aplicará los criterios del DSM IV de Demencia.

ANEXO 4. ESCALA DE BARTHEL. ABVD.

	PUNTOS
1. HIGIENE PERSONAL (aseo)	
Puede lavarse la cara y las manos, peinarse y lavarse los dientes. Si es hombre, puede usar la máquina de afeitar sin ayuda para insertar la hoja si es manual, enchufarla si es eléctrica, o para sacarla del armario o cajón. Si es mujer, es capaz de maquillarse si lo hace habitualmente, pero no se exige poder hacerse la trenza o un moño.	..... (5)
Es capaz de dirigir su propia higiene personal pero necesita mínima ayuda antes o después de las maniobras.	..... (4)
Requiere de alguna ayuda en uno o más pasos de la higiene personal.	..... (3)
Requiere ayuda en todos los pasos de la higiene personal.	..... (1)
El paciente es incapaz de atender a su higiene personal, y es dependiente en todos los aspectos de la misma.	..... (0)
2. BAÑARSE	
Puede hacerlo en la bañera, una ducha, o lavarse entero utilizando simplemente una esponja. Puede dar todos los pasos sin la presencia de otra persona.	..... (5)
Requiere supervisión por seguridad a la hora de ajustar la t^{ra} del agua, o entrar / salir de la bañera o ducha.	..... (4)
Necesita ayuda para entrar / salir de la bañera o ducha, o para lavarse o secarse; esta puntuación incluye la situación en la que un paciente es incapaz de completar el lavado corporal por su estado, presencia de enfermedad, etc.	..... (3)
Necesita ayuda en todos los aspectos del baño.	..... (1)
Es totalmente dependiente para bañarse.	..... (0)
3. ALIMENTACIÓN	
Come por sí solo en una bandeja o en la mesa si alguien le coloca la comida a su alcance. Capaz de usar cualquier cubierto o ayuda técnica si precisa, cortar la carne, echar sal u otros condimentos, extender mantequilla, etc.	.....10)
Es independiente para comer si se le prepara el plato, pero necesita ayuda para cortar la carne, abrir una caja de cartón con leche, abrir un tarro, etc. Para lo demás no es necesario la presencia de otra persona.	..... (8)
Capaz de comer por sí mismo con supervisión. Necesita ayudas en tares como echar la leche o azúcar en el café, echar sal, extender mantequilla, cambiar de plato u otras actividades de organización de la comida.	..... (5)
Puede usar algún cubierto, en general la cuchara, pero necesita que alguien le ayude activamente para comer.	..... (2)
Dependiente en todos los aspectos y necesita que alguien le alimente.	..... (0)
4. IR AL RETRETE	
Entra y sale solo, se abrocha y desabrocha la ropa, evita manchar la ropa, y usa papel de baño sin ayuda. Si lo necesita, puede usar un orinal u otro utensilio del retrete por la noche, siendo capaz de vaciarlo y limpiarlo.	..... (10)
Puede necesitar supervisión por seguridad. Puede utilizar un utensilio del retrete por la noche (orinal, bacinilla, etc) pero requiere ayuda para vaciarlo y limpiarlo.	..... (8)
Puede necesitar ayuda para manejar la ropa, levantarse o sentarse, o lavarse las manos.	..... (5)
Requiere ayuda en todos los aspectos.	..... (2)
Completamente dependiente.	..... (0)
5. ESCALERAS	
Puede subir y bajar un piso de escaleras de forma segura sin ayuda o supervisión. Capaz de usar el pasamanos y utilizar ayudas habituales en él, como un bastón o una muleta, cuando asciende o desciende.	..... (10)
Generalmente no requiere ayuda. A veces requiere supervisión por seguridad debido a rigidez matutina, dificultad respiratoria, etc.	..... (8)
Es capaz de subir y bajar pero no de llevar las ayudas que normalmente usa, y necesita ayuda o supervisión.	..... (5)
Necesita ayuda en todos los aspectos del uso de escaleras.	..... (2)
Es incapaz de subir escaleras.	..... (0)
6. VESTIRSE	
Es capaz de ponerse, quitarse y abrocharse la ropa, atarse los cordones, y ponerse, abrocharse, o quitarse la faja, los tirantes, u otros suplementos de la ropa adecuadamente.	..... (10)
Solo necesita mínima ayuda para vestirse (ej. abrocharse botones, sujetador, subir cremallera, calzarse, etc.)	..... (8)
Necesita ayuda para ponerse y/o quitarse cualquier prenda (ropa o calzado)	..... (5)
Es capaz de participar en algún grado, pero es dependiente en todos los aspectos del vestido.	..... (2)
Es dependiente en todos los aspectos del vestido y es incapaz de participar en la actividad.	..... (0)

7. CONTROL INTESTINAL	
Controla la deposición sin episodios de incontinencia. Puede aplicarse un supositorio o enema si lo precisa.	..... (10)
Puede requerir supervisión el uso de supositorios. Mancha la ropa de heces ocasionalmente.	..... (8)
Puede adoptar una posición adecuada, pero no puede usar supositorios o enemas, o limpiarse sin ayuda, y tiene frecuentes accidentes. Requiere ayuda para colocarse el pañal.	..... (5)
Necesita ayuda para adoptar una posición adecuada para usar enemas o supositorios.	..... (2)
Es incontinente fecal.	..... (0)
8. CONTROL VESICAL	
Capaz de control vesical día y noche, y/o es independiente para manipular dispositivos internos y externos.	..... (10)
Permanece generalmente seco por el día y la noche, pero puede tener algún accidente (episodio de incontinencia) ocasional, o necesita de mínima ayuda con la manipulación de dispositivos internos y externos.	..... (8)
Permanece en general seco durante el día, no de noche, y necesita alguna ayuda para usar dispositivos internos y externos.	..... (5)
Es incontinente, pero es capaz de colaborar con la manipulación de dispositivos internos y externos.	..... (2)
Es dependiente en el control vesical, es incontinente, o tiene un catéter vesical.	..... (0)
9. TRASLADO SILLÓN /CAMA	
Es independiente. En el caso de pacientes con silla de ruedas, es capaz de acercarse a la cama en la silla, frenarla, elevar el reposa pies, trasladarse a la cama, tumbarse, volver a sentarse en el borde de la cama, cambiar la posición de la silla de ruedas, y volverse a sentar en ella, todo ello de forma segura.	..... (15)
Necesita la presencia de otra persona que le aporte confianza, o que le supervise por seguridad.	..... (12)
Necesita la ayuda de otra persona en cualquiera de la fases del traslado.	..... (8)
Es capaz de participar pero necesita de la ayuda máxima de otra persona en todas las fases del traslado.	..... (3)
Incapaz de participar. Se necesitan dos personas para el traslado del paciente con o sin dispositivos mecánicos.	..... (0)
10. DEAMBULACIÓN	
Capaz de levantarse, sentarse, y caminar 50 m sin ayuda o supervisión. Puede usar cualquier ayuda (bastones, muletas o andador), pero debe ser capaz de manipularla y dejarla en su sitio de uso por si solo.	..... (15)
Es independiente pero incapaz de caminar 50 m sin ayuda o supervisión, necesaria para darle confianza o seguridad en situaciones peligrosas.	..... (12)
Necesita ayuda para alcanzar las ayudas y/o manipularlas. Necesita de la ayuda de una persona.	..... (8)
Necesita la ayuda constante de una o más personas.	..... (3)
Completamente dependiente en la deambulación.	..... (0)
• **PACIENTE EN SILLA DE RUEDAS (alternativa a la deambulación)** Solo utilizar este ítem si el paciente puntúa 0 en la deambulación y ha sido entrenado en el uso de la silla de ruedas.	
Propulsa independientemente la silla de ruedas, dobla la esquina, gira y coloca la silla en posición apropiada al lado de la mesa, cama, retrete, etc. Debe ser capaz de empujar la silla al menos 50 m	..... (5)
Puede autopropulsarse un tiempo razonable en terreno liso. Necesita mínima ayuda en "esquinas muy cerradas"	..... (4)
Necesita la presencia de una persona y la ayuda para colocar la silla adecuadamente al lado de la cama, mesa, etc.	..... (3)
Puede autopropulsarse distancias cortas por terreno llano, pero necesita ayuda para el resto de situaciones propias del uso de la silla de ruedas.	..... (1)
Completamente dependiente en la deambulación con silla de ruedas.	..... (0)
	.....(100)

PUNTUACIÓN

- **Puntuación Máxima**: 100 **Totalmente Independiente**; 90 **si usa silla de ruedas**
- **Puntuación Mínima**: 0 **Totalmente Dependiente**
- **Dependencia Severa**: < 45; **Grave**: 45 – 59; **Moderada**: 60 – 80; **Ligera**: > 80

ANEXO 5. ESCALA DE LAWTON.

	PUNTOS
1. CAPACIDAD PARA USAR EL TELÉFONO	
Utiliza el teléfono por iniciativa propia, busca y marca los números, etc.	..... (1)
Es capaz de marcar bien algunos números conocidos.	..... (1)
Es capaz de contestar al teléfono, pero no de marcar	..... (1)
No utiliza el teléfono en absoluto	..... (0)
2. IR DE COMPRAS	
Realiza todas las compras necesarias independientemente.	..... (1)
Realiza independientemente pequeñas compras.	..... (0)
Necesita ir acompañado para realizar cualquier compra.	..... (0)
Totalmente incapaz de comprar.	..... (0)
3. PREPARACIÓN DE LA COMIDA	
Organiza, prepara y sirve las comidas por sí mismo adecuadamente.	.....(1)
Prepara adecuadamente las comidas, si se le proporcionan los ingredientes.	..... (0)
Prepara, calienta y sirve las comidas, pero no sigue una dieta adecuada.	..... (0)
Necesita que le preparen y le sirvan las comidas.	..... (0)
4. CUIDADO DE LA CASA	
Mantiene la casa solo, o con ayuda ocasional para trabajos pesados.	..... (1)
Realiza tareas domésticas ligeras, como lavar los platos o hacer las camas.	..... (1)
Realiza tareas domésticas ligeras, pero no puede mantener un nivel de limpieza aceptable.	..... (1)
Necesita ayuda en todas las labores de la casa.	..... (1)
No participa en ninguna labor de la casa.	..... (0)
5. LAVADO DE ROPA	
Lava por sí mismo toda la ropa.	..... (1)
Lava por sí mismo pequeñas prendas: aclarar prendas, etc.	..... (1)
Todo el lavado de ropa debe ser realizado por otra persona.	..... (0)
6. USO DE MEDIOS DE TRANSPORTE	
Viaja solo en transporte público o conduce su propio coche.	..... (1)
Es capaz de coger un taxi, pero no usa otro medio de transporte.	..... (1)
Viaja en transporte público cuando va acompañado por otra persona.	..... (1)
Utiliza el taxi o el automóvil, pero sólo con ayuda de otros.	..... (0)
No viaja en absoluto.	..... (0)
7. RESPONSABILIDAD RESPECTO A SU MEDICACIÓN	
Es capaz de tomar su medicación a la hora y dosis correctas.	..... (1)
Toma su medicación si se le prepara con anticipación y en dosis separadas.	..... (0)
No es capaz de administrarse su medicación.	..... (0)
8. MANEJO DE ASUNTOS ECONÓMICOS	
Maneja los asuntos financieros con independencia: presupuesta, rellena cheques, paga recibos y factura, va al banco, etc. Recoge y conoce sus ingresos.	..... (1)
Realiza las compras de cada día pero necesita ayuda para ir al banco y en las grandes compras.	..... (1)
Incapaz de manejar dinero.	..... (0)
PUNTUACIÓN TOTAL MÁXIMA	.....(8)

PUNTUACIÓN: no tiene puntos de corte.

ANEXO 6. ESCALA DE ZARIT.

	PUNTOS
1. ¿Piensa que su familiar le pide más ayuda de la que realmente necesita?	.....
2. ¿Piensa que debido al tiempo que dedica a su familiar no tiene suficiente tiempo para usted?	.....
3. ¿Se siente agobiado por intentar compatibilizar el cuidado de su familiar con otras responsabilidades: trabajo, familia, etc.?	.....
4. ¿Siente vergüenza por la conducta de su familiar?	.....
5. ¿Se siente enfadado cuando está cerca de su familiar?	.....
6. ¿Piensa que el cuidar a su familiar afecta negativamente la relación que usted tiene con otros miembros de su familia?	.....
7. ¿Tiene miedo por el futuro de su familiar?	.....
8. ¿Piensa que su familiar depende de usted?	.....
9. ¿Se siente tenso cuando está cerca de su familiar?	.....
10. ¿Piensa que su salud ha empeorado debido a tener que cuidar de su familiar?	.....
11. ¿Piensa que no tiene tanta intimidad como le gustaría debido a tener que cuidar de su familiar?	.....
12. ¿Piensa que su vida social se ha visto afectada negativamente por tener que cuidar a su familiar?	.....
13. ¿Se siente incómodo por distanciarse de sus amistades debido a tener que cuidar de su familiar?	.....
14. ¿Piensa que su familiar le considera a usted la única persona que le puede cuidar?	.....
15. ¿Piensa que no tiene suficientes ingresos económicos para los gastos de cuidar a su familiar, además de sus otros gastos?	.....
16. ¿Piensa que no será capaz de cuidar a su familiar por mucho más tiempo?	.....
17. ¿Siente que ha perdido el control de su vida desde que comenzó la enfermedad de su familiar?	.....
18. ¿Desearía poder dejar el cuidado de su familiar a otra persona?	.....
19. ¿Se siente indeciso sobre que hacer con su familiar?	.....
20. ¿Piensa que debería hacer más por su familiar?	.....
21. ¿Piensa que podría cuidar mejor a su familiar?	.....
22. Globalmente ¿que grado de "carga" experimenta por el hecho de cuidar a su familiar?	.....
PUNTUACIÓN TOTAL	.....

RESPUESTAS:

- Nunca: 0 puntos
- Rara vez:1 punto
- Algunas veces: 2 puntos
- Bastantes veces: 3 puntos
- Casi siempre: 4 puntos
- Siempre: 5 puntos

PUNTUACIÓN

- No sobrecarga: 22 - 46 puntos.
- Sobrecarga leve: 47 - 55 puntos.
- Sobrecarga intensa: 56 - 110 puntos

ANEXO 7. INVENTARIO DE SOBRECARGA EN CUIDADORES FAMILIARES SIN FORMACIÓN ESPECIALIZADA DE ENFERMOS DE ALZHEIMER (IPSO-CA24).

		NADA	POCO	BASTANTE	MUCHO
1	Cuando le diagnosticaron la enfermedad de Alzheimer a su familiar, SINTIÓ ANGUSTIA	1	2	3	4
2	Cuando le diagnosticaron la enfermedad de Alzheimer a su familiar, SINTIÓ INSEGURIDAD	1	2	3	4
3	Cuando le diagnosticaron la enfermedad de Alzheimer a su familiar, SINTIÓ IMPOTENCIA	1	2	3	4
4	Cuando le diagnosticaron la enfermedad de Alzheimer a su familiar, SINTIÓ RABIA	1	2	3	4
5	De los siguientes problemas de salud, señale la frecuencia con que se dan: DOLORES DE ESPALDA O EXTREMIDADES	1	2	3	4
6	De los siguientes problemas de salud, señale la frecuencia con que se dan: CEFALEAS	1	2	3	4
7	De los siguientes problemas de salud, señale la frecuencia con que se dan: ASTENIA O CANSANCIO	1	2	3	4
8	De los siguientes problemas de salud, señale la frecuencia con que se dan: FATIGA	1	2	3	4
9	¿Piensa que su vida personal se ha visto afectada desde que comenzó a cuidar de su familiar?	1	2	3	4
10	¿Tiene la sensación de tener "poco tiempo" para realizar cualquier actividad?	1	2	3	4
11	¿Cree usted que su vida familiar ha cambiado desde que comenzó a cuidar de su familiar?	1	2	3	4
12	Desde que asumió el papel de cuidador, ¿ha tenido la sensación de sentirse atrapado/a?	1	2	3	4
13	Indique la frecuencia en que se siente manipulado/a por la persona que cuida	1	2	3	4
14	¿Le molesta alguna de las conductas que tiene la persona a la que cuida?	1	2	3	4
15	De los siguientes conocimientos señale la importancia que tiene para usted: Conocimientos sobre cómo actuar en situaciones críticas	1	2	3	4
16	De los siguientes conocimientos señale la importancia que tiene para usted: Conocimientos sobre cómo actuar ante determinados comportamientos	1	2	3	4
17	De los siguientes conocimientos señale la importancia que tiene para usted: Conocimientos sobre cómo cuidarse a sí misma	1	2	3	4
18	De los siguientes conocimientos señale la importancia que tiene para usted: Conocimientos sobre recursos	1	2	3	4
19	De los siguientes síntomas que puede presentar su familiar, indique el grado de ansiedad o malestar: Agresividad verbal	1	2	3	4
20	De los siguientes síntomas que puede presentar su familiar, indique el grado de ansiedad o malestar: Alucinaciones o ideas extrañas	1	2	3	4
21	De los siguientes síntomas que puede presentar su familiar, indique el grado de ansiedad o malestar: Incontinencia urinaria	1	2	3	4
22	De los siguientes síntomas que puede presentar su familiar, indique el grado de ansiedad o malestar: Incontinencia fecal	1	2	3	4
23	De los siguientes síntomas que puede presentar su familiar, indique el grado de ansiedad o malestar: Problemas de comunicación	1	2	3	4
24	De los siguientes síntomas que puede presentar su familiar, indique el grado de ansiedad o malestar: Desobediencia	1	2	3	4