



PAPEL DE LA ENFERMERÍA EN EL PACIENTE CON ALZHEIMER

ROLE OF NURSING IN THE ALZHEIMER'S PATIENT

**UNIVERSIDAD DE CANTABRIA
FACULTAD DE ENFERMERÍA
Trabajo de Fin de Grado**

ALUMNA: Miriam Ares Arriaga

DIRECTORA: Noemí Rueda Revilla

SANTANDER 11 JUNIO 2018

CURSO 2017-2018

AVISO RESPONSABILIDAD UC

Este documento es el resultado del Trabajo Fin de Grado de un alumno, siendo su autor responsable de su contenido. Se trata por tanto de un trabajo académico que puede contener errores detectados por el tribunal y que pueden no haber sido corregidos por el autor en la presente edición. Debido a dicha orientación académica no debe hacerse un uso profesional de su contenido. Este tipo de trabajos, junto con su defensa, pueden haber obtenido una nota que oscila entre 5 y 10 puntos, por lo que la calidad y el número de errores que puedan contener difieren en gran medida entre unos trabajos y otros, La Universidad de Cantabria, el Centro, los miembros del Tribunal de Trabajos Fin de Grado, así como el profesor tutor/director no son responsables del contenido último de este Trabajo.”

ÍNDICE:

RESUMEN/ABSTRACT.....	3
JUSTIFICACIÓN.....	4
INTRODUCCIÓN.....	4
OBJETIVOS.....	5
METODOLOGÍA.....	5
CAPÍTULO 1: Enfermedad Alzheimer.	
1.1 Historia del Alzheimer.....	6
1.2 Cambios demográficos en España y Cantabria.....	7
1.3 Epidemiología: incidencia y prevalencia de la enfermedad Alzheimer.....	9
1.4 Definición y fisiopatología del Alzheimer. Formas de presentación.....	10
1.5 Etiología de la enfermedad. Factores de riesgo y protectores.....	12
1.6 Signos y síntomas más comunes.....	14
1.7 Diagnóstico.....	15
1.8 Tratamiento farmacológico.....	18
1.9 Terapias no farmacológicas.....	19
1.10 Avances en el Alzheimer.....	20
CAPÍTULO 2. Alzheimer y enfermería.	
1.1 Aspectos Éticos y legales.....	22
1.2 Prestación de servicios y recursos económicos.....	23
1.3 Institucionalización.....	24
1.4 Papel de la enfermería en el cuidado del paciente con Alzheimer.....	25
CAPÍTULO 3: Cuidador principal.	
1.1 Definición.....	27
1.2 Características y calidad del cuidador principal.....	27
1.3 Sobrecarga del cuidador principal. Síndrome de burnout.....	28
1.4 Diagnóstico de sobrecarga del cuidador.....	28
1.5 Papel de la enfermería en el cuidado del cuidador principal.....	29
1.6 Una experiencia real.....	31
CONCLUSIÓN.....	32
BIBLIOGRAFÍA.....	33
ANEXOS.....	38

RESUMEN

El Alzheimer es una enfermedad neurodegenerativa y es la primera causa de demencia en el mundo. En los últimos años los casos de Alzheimer se han visto incrementados como consecuencia del envejecimiento poblacional, convirtiéndose en uno de los mayores problemas globales. Su etiología es mayormente desconocida, aunque se cree que se debe a una combinación de factores genéticos y ambientales. Es una enfermedad irreversible en la que la pérdida de memoria se convierte en el síntoma de alerta. En la actualidad no existe un tratamiento que cure la enfermedad, por ello, el objetivo principal de los tratamientos y de las intervenciones, es el mantenimiento de las capacidades cognitivas y funcionales actuales del paciente. Así, una de las principales líneas de investigación, va destinada a lograr tratamientos que consigan mejorar la calidad de vida y paliar el proceso de la enfermedad. Por otro lado la disminución de las capacidades a medida que progresa la enfermedad, tiene como resultado, un aumento del grado de dependencia haciendo que sea necesario la figura de un cuidador principal. Esta persona, va a experimentar un conjunto de cambios en su vida y/o entorno y un aumento de responsabilidades que van terminan sobrecargando al cuidador y produciéndose el Síndrome de Burnout. En todo el proceso de la enfermedad, el profesional de enfermería va a tener un papel principal en el cuidado y desarrollo de una serie de estrategias dirigidas tanto al enfermo como al cuidador.

PALABRAS CLAVE: *Enfermedad Alzheimer, Valoración integral, cuidador principal, conocimientos de enfermería, planes de cuidados.*

ABSTRACT

Alzheimer is the most frequent type of dementia. It is defined as a neurodegenerative disease whose etiology is still unknown, although it is known to be due to a combination of genetic and environmental factors. It is an irreversible and incurable disease in which the loss of memory becomes a symptom of alarm. Currently, the cases of Alzheimer's have been increased, due to population aging, becoming one of the main health problems worldwide. Currently the lines of research are focused on developing treatments that improve the quality of life of these patients, alleviating the disease process. As the disease progresses, there is a decrease in the patient's capacities to be able to develop the basic activities of daily life. It is for this reason that he needs the figure of a primary caregiver, who will experience a series of personal changes both in his life and in his environment. Increased responsibility and these changes can result in Burnout syndrome or caregiver overload. It must be borne in mind that throughout the disease process, nursing will develop a series of strategies for both the patient and the primary caregiver, with the aim of providing support, advice, knowledge for the management of the disease, and to improve the quality of life of both individuals.

KEYWORDS: *Alzheimer's disease, comprehensive assessment, primary caregiver, nurse knowledges, care plans.*

JUSTIFICACIÓN

El motivo por el cual me decante por este tema para la realización del trabajo de fin de grado, es el aumento de personas mayores con Alzheimer y el desconocimiento que se tiene de la enfermedad. Al hablar con la gente sobre el temor a enfermar, una de las enfermedades que más temen, es el Alzheimer, el no recordarse ni a ellos ni a su familia, lo cual definen como una carga inservible y una angustia tanto para ellos como para los familiares. La enfermería juega un papel importante en el Alzheimer, ya que es la herramienta que integra paciente con cuidados y con familia, siempre desde el punto de vista humanístico y holístico. La principal motivación es que se trata de una enfermedad cuyo tratamiento y proceso está aún por determinar, por lo que nos encontramos con muchas incógnitas, que requieren un aumento de conocimientos para poder entender la enfermedad, y así poder prestar los cuidados necesarios y correctos por parte de la enfermería.

INTRODUCCIÓN

El Alzheimer, es una de las enfermedades con mayor incidencia entre las personas mayores, siendo esta, el principal tipo de demencia. A esto hay que sumarle, que nos encontramos con una población envejecida, lo que hace que el número de casos de personas con Alzheimer, se incremente en los próximos años.

El Alzheimer se define como una enfermedad neurodegenerativa caracterizada por la afección de la memoria y de las funciones cognitivas. Su etiología es desconocida y su aparición se produce de forma espontánea, siendo una de las enfermedades más temidas y respetadas por nuestra población, debido a la irreversibilidad de su proceso y a que no existe cura, lo que la convierte en uno de los principales problemas de salud, a nivel mundial. Por este motivo el papel de la enfermería, es una de las herramientas imprescindibles a la hora de tratar tanto al paciente con Alzheimer como al cuidador principal, sirviéndoles de apoyo y brindarles ayuda en cualquier requerimiento que se desarrolle.

En la actualidad, la información sobre el Alzheimer es escasa y se presenta de forma fragmentada. Por ese motivo el objetivo de este trabajo es unificar la información y aquellos aspectos importantes relacionados esta enfermedad. Además, este trabajo también evaluará, el papel de la enfermería, realizando una valoración integral del paciente con Alzheimer.

OBJETIVO

Los objetivos de este trabajo han sido estos los siguientes:

Objetivo principal:

- Realizar una revisión bibliográfica sistemática sobre la historia, la epidemiología, la etiología, la prevalencia, las características, el diagnóstico y el tratamiento de la enfermedad de Alzheimer, y evaluar el papel de la enfermería en el cuidado de pacientes con esta enfermedad y del cuidador principal.

Objetivos específicos:

- Presentación de la enfermedad a través de un recorrido por su historia.
- Definición de demencia así como la definición específica del Alzheimer y su fisiopatología, clínica, diagnósticos y tratamientos.
- Visualizar la importancia del papel de la enfermera con pacientes con Alzheimer así como desarrollo de un plan de cuidados general, como herramienta práctica para enfermería.
- Explicar la importancia del cuidador principal y de la familia así como posibles consecuencias que se pueden desarrollar (sobrecarga del cuidador, Síndrome de burnout), como resultado del cuidado. Analizar el papel de la enfermería sobre el cuidador principal.

METODOLOGÍA

Se trata de una investigación monográfica en la que se realiza una revisión sistemática de la literatura existente de este campo, tanto a nivel nacional como internacional. Para ello, se hace una revisión bibliográfica, a través de diferentes bases bibliográficas: google académico, Dialnet plus, Pubmed, Cochrane library plus, Base de datos de la biblioteca de la Universidad de Cantabria, utilizando entre otras, las siguientes palabras claves: Alzheimer disease, Alzheimer, Cuidados enfermería, cuidador. También se realiza una búsqueda bibliográfica a través de diferentes libros prestados por personal facultativo y de la biblioteca de la Universidad de Cantabria.

Una vez finalizada la búsqueda bibliográfica, se selecciona aquella literatura que cumplía los criterios de inclusión del tema, siendo estos en este caso, artículos originales que han sido publicados entre los últimos 5 años y, en mi caso, de 2013 a 2018 (también se ha incluido alguna publicación anterior debido a su contenido); y redactados principalmente en español o en inglés, siendo mayor el número de artículos en español.

Al terminar la búsqueda, la referencia elegida para la realización de la bibliografía, es el estilo Vancouver.

CAPÍTULO 1: ENFERMEDAD DEL ALZHEIMER

1.1 HISTORIA DEL ALZHEIMER.

El termino Alzheimer, remonta al año 1906, año en el que fue descubierta por Alois Alzheimer.

Alois Alzheimer, neurólogo y psiquiatra, nació el 14 de junio en Würzburger Strasse (Marktbreit-am- Main, Alemania). Comenzó la carrera de medicina en octubre del 1883 en la Universidad Real Friedrich-Wilhelm de Berlín. Un año después, en marzo de 1884, se trasladó a la Universidad Julius-Maximilian de Würzburg, donde conoció a uno de sus primeros mentores, R. von Kölliker. Finalmente, volvió a la Universidad de Würzburg en la que tras defender su tesis sobre las glándulas ceruminosas del oído, obtuvo su licenciatura ¹.

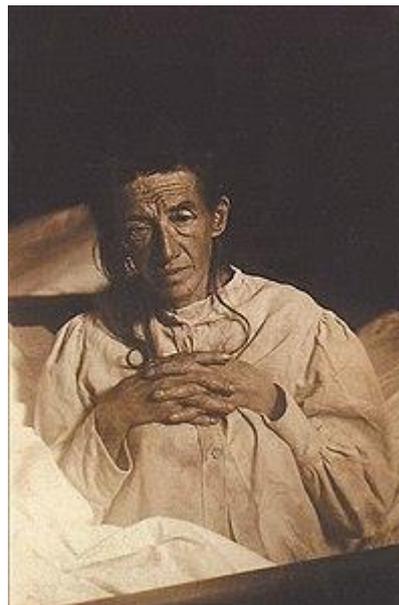


En diciembre de 1888 se incorporó como médico asistente en un Hospital de Frankfurt (Städtischen Heilanstalt für Irre und Epileptische). En el 1903 Comenzó a trabajar en el Centro Psiquiátrico en Heidelberg el cual estaba dirigido por Kraepelin. Al obtener Kraepelin la cátedra de Psiquiatría en la Universidad Ludwig- Maximilians de Munich, ambos se trasladaron, incorporándose Alzheimer como neuropatólogo y jefe de laboratorio de Neuroanatomía.

En 1912, Alzheimer volvió a trasladarse a Breslau, donde recibió la Cátedra de Psiquiatría y Neurología. Alzheimer se vio obligado a partir de este momento y hasta los últimos años de su vida, a ir reduciendo su actividad profesional, debido a una insuficiencia cardiaca producida inicialmente por una amigdalitis, complicándose en una bacteriemia y terminando en endocarditis, muriendo en el 1915 como consecuencia de su insuficiencia cardiaca y renal ¹.

En cuanto a su aportación en el descubrimiento del Alzheimer, se desarrolló en 1901 cuando ingresó en el Hospital de Frankfurt, una mujer de 51 años que presentaba un cuadro clínico peculiar llamada Auguste D. El cuadro clínico se caracterizaba por una pérdida de memoria que avanzaba rápidamente, acompañada de alucinaciones y paranoias, desorientación en tiempo y espacio, insomnio y trastornos conductuales y de habla. Fue el mismo marido el que se encargó de llevarla al Hospital, alegando que ya no podía hacerse cargo de ella. La mujer se encontraba inquieta y confundida, con ideas paranoides y ataques de celos hacia su marido. Dichas alucinaciones llegaron hasta el punto en el que Auguste, aseguraba que en su casa iba un hombre que quería hacerle algo.

Auguste murió en abril de 1906. Aloy, al recibir la noticia del éxitus, pidió que le enviaran el cerebro junto con su expediente, para su posterior estudio. Los resultados de la autopsia fueron los siguientes: Corteza cerebral atrofiada, lesiones en el tejido nervioso con ovillos neurofibrilares y depósitos proteicos. Tras su estudio, el Dr. Alzheimer dio una conferencia en Tübingen, contando la historia de esta mujer. El resumen del caso de Auguste, fue publicado en 1907 como “una enfermedad seria y característica de la corteza cerebral” ^{2 y 3}.



Además de su trabajo en la enfermedad del Alzheimer, Alois Alzheimer dio multitud de conferencias más, y siguió investigando sobre temas de salud muy diversos que más tarde se mostraran (anexo 1).

1.2 CAMBIOS DEMOGRÁFICOS EN ESPAÑA Y EN CANTABRIA.

España, es un país, cuya población se encuentra entre una de las más envejecidas de Europa. Esto se debe a la baja natalidad y al aumento progresivo de la esperanza de vida, siendo esta la mayor de toda Europa y siendo la segunda a nivel mundial, por detrás de la población asiática. Como resultado de este proceso, si se sigue la tendencia actual, España perdería más de un 75% de los jóvenes ⁴.

Según el INE (Instituto Nacional de Estadística), en los próximos 15 años, España perdería más de medio millón de habitantes, llegando hasta 5.4 millones en el 2066. Del mismo modo, la población mayor de 65 años, alcanzaría el 34.6% en el mismo año ⁵.

Se prevé, que entre los años 2016 y 2030 el número de nacimientos se situó en 5.3 millones de niños y en 2031 el porcentaje haya bajado un 19.5 % con respecto al actual. Esto es debido, también, al descenso del número de mujeres fértiles (entre 15-49 años). La edad media para concebir, seguirá subiendo también (actualmente se encuentra en 31.9 años, en los próximos años rondará los 33) ⁵.

Como se ha mencionado anteriormente, la esperanza de vida aumentaría, superando los 88.5 años los hombres y los 91.6 años las mujeres. Sin embargo, el número de defunciones también seguirá aumentando llegando hasta darse seis millones y medio de defunciones, entre el

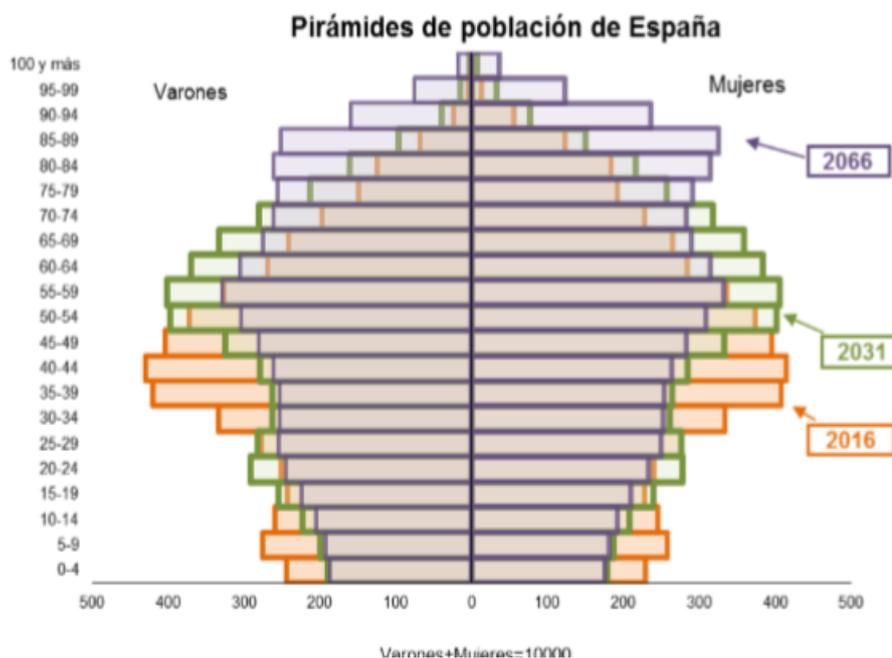


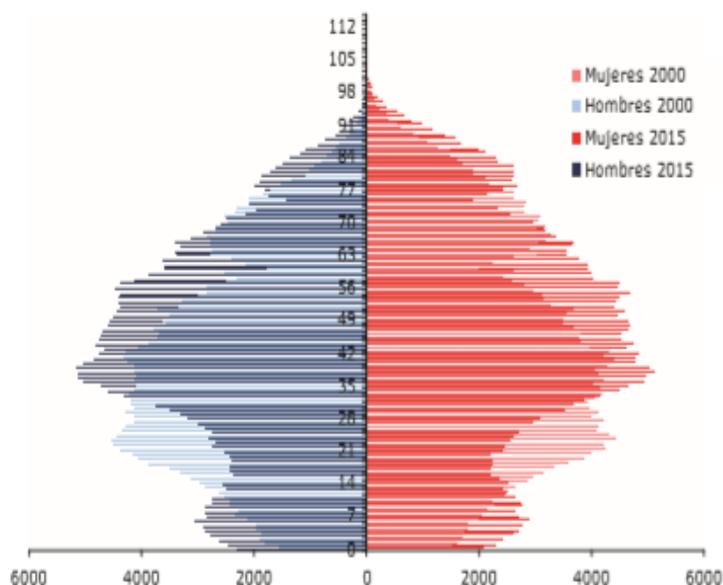
Figura 1. Fuente: INE Proyección de la población España 2014 -2069. 20 octubre 2016.

intervalo 2016-2030 ⁵.

En la figura 1, vemos la transformación que sufrirá la población española en los años 2031 y 2066, teniendo en cuenta la población presente en el 2016. Las personas más afectadas, se encontrarían entre los años 30-49, entre los que se aprecia una brusca reducción de su número. A partir de los 60 años, se produce la situación opuesta, ya que el número de personas que comprenden esos años, aumentara.

Mientras que en el 2016 se ve una pirámide de campana en la que se observa un descenso de la natalidad y un aumento de la esperanza de vida (característica en países desarrollados), en los años posteriores pasaría a ser una pirámide regresiva.

En Cantabria (figura 2), teniendo en cuenta los datos recogidos del ICANE (Instituto Cántabro de Estadística), la situación de la población es similar al cómputo global de España. Mueren menos personas de las que nacen, favoreciendo el envejecimiento de la población. En el 2014, la media de edad de esperanza de vida estaba en los 80 años, superando a la media total de España que en ese momento se encontraba en los 78.5/78.8 años ⁶.



Fuente: ICANE a partir de explotación de microdatos de Padrón Municipal de Habitantes, INE.

3

Figura 2 Fuente: ICANE boletín síntesis Demográfica. Cantabria 2015.

1.3 EPIDEMIOLOGÍA: INCIDENCIA Y PREVALENCIA DE LA ENFERMEDAD DEL ALZHEIMER.

La edad, es uno de los factores más relacionados con el hecho de padecer Alzheimer, ya que esta enfermedad afecta sobre todo a las personas mayores de 65 años. Al realizar un estudio de la población actual y de la proyección futura, podemos llegar a la conclusión, de que el número de casos de personas con Alzheimer, experimentara un incremento brusco, en los próximos años.

En la actualidad, el Alzheimer, afecta a unos 35 millones de personas a nivel mundial, y se estima que esta cifra llegará a 50 millones en menos de 10 años. En Norteamérica y América del sur, las cifras llegan a 6 millones y 1.5 millones respectivamente, mientras que en Europa son 5 millones, y en Asia entre 8 y 10 millones de casos. En 2010, se realizó un estudio de prevalencia en China, dando como resultado una prevalencia del 1.21 en personas de entre 65-69 años y de un 18.54% en personas de entre 85-89 años; y una incidencia de 6.25 por 1000/año habitantes en personas mayores de 65 años. Al ser una población envejecida, la prevalencia del Alzheimer es mayor, pero la mejor adopción de estilos de vida saludable hace que la incidencia sea menor, funcionando como un elemento protector. En la población estadounidense las cifras son muy diferentes; la prevalencia es de un 9.51% en personas mayores de 70 años y la incidencia de 14.26 por 1000 personas/año, situación que se puede comparar con la europea debido a su semejanza^{3 y 7}.

Centrándonos en Europa, la prevalencia en su totalidad fue del 5.05% y su incidencia 11.08 por 1000 personas/año, pero si realizamos una fragmentación, los países del sur como son España, Grecia e Italia, la prevalencia es del 6.88% y una incidencia de 8.97 por 1000 personas/año, mientras que en los países del norte como Francia, Reino Unido o Suecia, la prevalencia se situaba en 4.31% y una incidencia de 15.94 por 1000 personas/año. También hay estudios que muestran la prevalencia en mujeres y hombres por separado o por edades. En estos casos, la

prevalencia e incidencia de las mujeres (prevalencia 7.13%, incidencia 13.25 por 1000 personas/año), siempre es mayor que la de los hombres (prevalencia 3.31%, incidencia 7.02 por 1000 personas/año. Además, la prevalencia y la incidencia también aumentan con la edad ⁷.

1.4 DEFINICIÓN Y FISIOPATOLOGÍA DEL ALZHEIMER. FORMAS DE PRESENTACIÓN.

El Alzheimer, según la OMS (Organización Mundial de la Salud), es un tipo de demencia, y se define como un síndrome crónico que se produce de forma progresiva y que cursa con alteración de las funciones cognitivas (memoria, comprensión, orientación, calculo, aprendizaje, capacidad de juicio...) y también alteraciones emocionales, motivacionales y sociales. Además, esta enfermedad parece no ser consecuencia del envejecimiento ⁸.

Por lo tanto cuando hablamos de Alzheimer, hablamos de un trastorno neurodegenerativo primario y progresivo cuya característica principal es una pérdida de memoria y al menos de una de las funciones cognitivas. Se trata de una enfermedad irreversible que afecta a las actividades básicas de la vida diaria de los individuos. En el inicio de la enfermedad, no se presenta una clínica definida, situación que permanece durante muchos años ^{9 y 16}.

El Alzheimer se produce por una combinación de sucesos, que impiden o dificultan el desarrollo de las funciones neuronales de forma normal, debido a la afectación de diferentes zonas cerebrales asociadas a las funciones mentales. Estas alteraciones cognitivo-conductuales son debidas principalmente a diversas alteraciones neuropatológicas entre los que se incluyen cambios estructurales y alteraciones en los sistemas de neurotransmisión. Las zonas más afectadas por este trastorno neurodegenerativo, son el neocórtex y el hipocampo, en las cuales se produce un depósito de los péptidos β -amiloides que originan las placas seniles, los ovillos neurofibrilares que van a dar como resultado, una importante neuronal ¹⁰.

¿Qué es lo que se produce en el Alzheimer?

Como se acaba de mencionar, principalmente se producen dos tipos de lesiones una a nivel extracelular (placas seniles de amiloide) y otra intracelular (ovillos neurofibrilares).

- Placas amiloides o placas seniles: Las placas seniles se producen por la acumulación de unos péptidos neurotóxicos llamados péptidos β -amiloides. La acumulación de estas placas altera y destruye las sinapsis y provoca la muerte y pérdida neuronal. Aun no se sabe cómo se produce el mecanismo, pero se piensa que los péptidos β -amiloides, activan una respuesta inflamatoria provocando la liberación de citoquinas pro-inflamatorias (neurotóxicas) y produciendo daño oxidativo en las células de alrededor. Este daño oxidativo, juega un papel muy importante en el Alzheimer, ya que origina una disfunción mitocondrial (traducido en déficit energético), al combinarse óxido nítrico, con el anión superóxido (O_2^-). Además, la acumulación del amiloide produce otras respuestas neuroinflamatorias ya que produce un aumento de la microglía activada que a su vez aumentan la producción de citoquinas pro-inflamatorias contribuyendo aún más a la degeneración neuronal ^{11, 12 y 13}.
- Ovillos neurofibrilares: filamentos helicoidales producidos por la proteína TAU hiperfosforilada. La proteína TAU, en condiciones normales, colabora en la estabilización de los microtúbulos favoreciendo el transporte entre los axones de células neuronales vecinas. Sin embargo, en condiciones anormales, cuando se hiperfosforila,

desestabiliza los microtúbulos produciendo un bloqueo en el intercambio de nutrientes entre neuronas, lo cual genera la muerte de dichas células ^{11 y 12}.

Por otro lado, también se han observado cambios estructurales macroscópicos, microscópicos y bioquímicos del cerebro como una atrofia desarrollada por una reducción en la volumetría del cerebro; tortuosidad de arteriolas y vénulas con un aumento del diámetro de los capilares; pérdida de arborizaciones y espinas dendríticas de las neuronas, acúmulos de granos de lipofuscina en el citoplasma neuronal; aumento de ADN con proliferación glial (disminución del contenido proteico); descenso de la acetilcolina, dopamina, noradrenalina, serotonina, GABA y neuropéptidos hipofisarios y de la corteza-tallo cerebral; y otras alteraciones de enzimas que sintetizan o degradan neurotransmisores, neuropéptidos o neuromoduladores ¹⁴.

Formas de presentación y estadios:

En el transcurso de la enfermedad de Alzheimer, podemos distinguir dos fases:

- Fase prodrómica o preclínica: es la fase más temprana del Alzheimer, en la que comienzan a notarse cambios en el cerebro y alguna alteración cognitiva leve como la pérdida de memoria y la presencia de biomarcadores en el líquido cefalorraquídeo. A los individuos que se encuentran en esta fase, no se les puede considerar dentro de demencia pero si pueden evolucionar a ella. En esta fase, las alteraciones no afectan al desarrollo de las actividades de la vida diaria ^{12 y 15}.
- Demencia tipo Alzheimer: En fases más avanzadas, los síntomas cognitivos afectan al desarrollo de las actividades básicas e instrumentales de la vida diaria, debido a su severidad. En esta fase nos encontramos diferentes formas ^{12 y 17}:
 - **EA típica:** es la forma más común. Se caracteriza por un déficit progresivo y aparición temprana de la memoria episódica hasta fases más avanzadas. Se producen además otras alteraciones cognitivas, como son la disfunción ejecutiva, la apraxia, los trastornos del lenguaje y las alteraciones en el procesamiento visual complejo; así como alteraciones neuropsiquiátricas. Además, aparece uno o más biomarcadores ¹⁷.
 - **EA atípica:** es menos común que la anterior. Su particularidad es que se produce afasia progresiva primaria, afasia logopénica, la variante frontal y la atrofia cortical. Para su diagnóstico se necesita amiloidosis cerebral o en líquido cefalorraquídeo ¹⁷.
 - **EA mixta:** En esta forma se incluyen aquellos individuos cuyo diagnóstico de demencia es claro pero no hay pruebas clínica/biológica así como estudios de neuroimagen o biomarcadores ¹⁷.

Si tenemos en cuenta la edad en la que se presenta la enfermedad, existen dos subtipos específicos ²⁷.

- **Inicio temprano:** si se da a los 65 años o antes.
- **Inicio tardío:** si se da después de los 65 años.

A medida que la enfermedad avanza, los síntomas van empeorando. Así se distinguen distintos estadios y/o fases en el transcurso de la enfermedad:

- **Estadio leve:** se caracteriza por una alteración en el aprendizaje, disminución de la memoria remota, empeoramiento de las habilidades constructivas, desorientación, tristeza, inquietud, dificultad para encontrar palabras. Aun así el paciente es capaz de mantener la comunicación con el resto y aun es relativamente independiente ^{16 y 18}.
- **Estadio moderado:** Deterioro de la memoria reciente y remota, afasia (problemas de lenguaje), agnosia (reconocimiento), apraxia (funciones de aprendizaje), descuido personal, comienza la dependencia y necesidad de ayuda para algunas labores, agitación, vagabundeo, confusión ^{16 y 18}.
- **Estadio grave:** afectaciones anteriores mucho más marcadas, al igual que los síntomas, siendo mayor la rigidez muscular y aparecer nuevos como temblores, desorientación en persona, disfagia, e incontinencia urinaria y fecal. En este caso, el individuo es totalmente dependiente ^{16 y 18}.
- **Estadio terminal:** El paciente está en situación de encamado ya que no puede moverse. Presenta disfagia a líquidos y a sólidos. Ausentismo de la realidad ^{16 y 18}.

1.5 ETIOLOGÍA DE LA ENFERMEDAD.FACTORES DE RIESGO Y PROTECTORES.

Una de las partidas más importantes en el estudio del Alzheimer y su proceso, es el de conocer las causas y los posibles factores relacionados con el desarrollo de esta enfermedad.

Aunque las auténticas causas de la enfermedad se desconocen, se cree que la etiología de la enfermedad es multifactorial. Se estima que se produce por una combinación de susceptibilidad genética sumada a factores ambientales, donde interactúan factores de riesgo y factores protectores dentro de una ventana temporal concreta y con efecto diferente dependiendo de la carga genética ¹⁹.

Teniendo en cuenta esto, existen dos tipos de Alzheimer:

-Familiar: Se considera familiar cuando hay 2 o más personas de la misma familia afectadas. Los síntomas aparecen como tarde en la quinta década de vida y, a veces, antes de los 40 años. Tiene componente genético con un patrón de herencia autosómico dominante. Se produce por mutaciones genéticas que se transmiten de generación en generación. Representa alrededor del 5-10% de los casos de alzhéimer en el mundo ¹⁹.

-Esporádica: Supone el 95% de los casos. Se corresponde con una forma de la enfermedad de la cual no se conocen bien las causas y se especula que responden a una combinación de factores genéticos y ambientales. Aparece de forma más tardía que el Alzheimer familiar (a partir de los 60 años). No implica necesariamente un patrón genético aunque se sabe que determinadas alteraciones genéticas como los polimorfismos en la apolipoprotína E confieren susceptibilidad ¹⁹.

	% Casos Totales	Momento de Inicio	Edad Inicio	Genes implicados	Cromosoma	Características
EA Familiar	<5 %	Temprano	<55 años	APP PSEN1 PSEN2	21 14 1	Patrón de herencia autosómico dominante
EA Esporádica	>95 %	Tardío	>60 años	ApoE4	19	Enfermedad compleja asociada a factores genéticos y ambientales

Tabla 1. Principales genes implicados en la enfermedad de Alzheimer.

APP: Proteína precursora del amiloide; PSEN1: Presenilina; PSEN2: Presenilina 2; ApoE: Apolipoproteína E.

Aunque la edad y la carga genética son dos factores importantes para el desarrollo de la enfermedad, un 80% de los estudios también relaciona la aparición de la enfermedad con los factores ambientales. Una de las divisiones más comunes, que se utilizan a la hora de estudiar los factores de riesgo es el hecho de ser factores que se puedan modificar o no. La mayor parte de los factores tienen una relación directa con los estilos de vida de las personas. Existe evidencia de que una de las formas de modificar los factores de riesgo que posteriormente se mencionarán, es la de cambiar los hábitos de vida ya que se ha demostrado que se obtienen beneficios potenciales puesto que están enlazados con la probabilidad de desarrollar la enfermedad de Alzheimer ²⁰.

En cuanto a los factores de riesgo más importantes se encuentran algunos de los siguientes:

- **Metales:** Esto es debido a que los metales participan en la formación de las placas seniles características del Alzheimer, así como en el proceso de oxidación y muerte de las neuronas. El aluminio es uno de los principales metales relacionados con el Alzheimer. Este metal, forma ovillos neurofibrilares e inhibe funciones biológicas ²¹.
- **Enfermedades cardiovasculares:** Por ejemplo, la hipertensión arterial en personas de mediana edad, está altamente relacionado con el riesgo de desarrollar Alzheimer ²¹.
- **Diabetes Mellitus:** Son numerosos los estudios que afirman el alto riesgo que tiene la diabetes con respecto al Alzheimer. El riesgo se asocia con la diabetes de tipo 2 y sobre todo al gen APOE 4. Ambas enfermedades comparten mecanismos celulares y moleculares y es por ello que hay investigadores que comparten la idea de considerar al Alzheimer una diabetes de tipo 3 ^{20 y 21}.
- **Colesterol y estatinas:** parece que los niveles elevados de colesterol en personas de mediana edad, se relacionan con el desarrollo de la enfermedad. Pero por otro lado, el uso de estatinas como tratamiento, disminuyen los depósitos de la β - amiloide ²¹.
- **Dieta:** Parece que la dieta del tipo mediterráneo, reduce y enlentece el declive cognitivo, así como el riesgo de parecer Alzheimer. Una de las recomendaciones que se pueden dar es la de comer Omega 3 y pescados, ya que estos reducen el riesgo de demencia sirviendo como método de protección contra el Alzheimer ^{20 y 21}.

- **Ejercicio físico:** El ejercicio físico tiene grandes beneficios para un buen estado de salud. Al aumentar el ejercicio lo que se consigue es que se aumente el flujo sanguíneo y con ello un aumento del crecimiento neuronal. Como resultado se mejora la función neuronal y disminúyelos depósitos de β - amiloide reduciendo a su vez el riesgo de desarrollo de la enfermedad ^{20 y 21}.
- **Tabaco:** Este factor de riesgo es común en la mayor parte de las enfermedades o padecimientos. La nicotina reduce el flujo sanguíneo, así como acelera la atrofia cerebral y favorece el estrés oxidativo haciendo que el riesgo de demencias sea mayor ^{20 y 21}.

Además de todos estos factores, existen diversos estudios que demuestran la relación entre el Alzheimer y otros factores como los pesticidas, los campos electromagnéticos, la profesión o el estado educacional, la hipertensión, el ácido úrico, el alcohol, café y té, los niveles de hierro en sangre, infecciones, trauma de cabeza, los canales antagonistas de calcio, anemia, disfunción tiroidea, depresión, estrés... ²¹.

Por otro lado también se han descrito factores protectores de la enfermedad, por ejemplo el caso de los antioxidantes, que limitan la producción de sustancias tóxicas y su liberación evitando de esta manera que se produzca daño e inflamación neuronal. Los flavonoides y las vitaminas son dos nutrientes con función oxidativa:

- **Flavonoides:** diferentes estudios señalan una relación protectora del grupo fenol, el cual se puede encontrar en las plantas ya que poseen un grupo por cada molécula. Son comunes en el vino, en los tés, en las frutas, en el cacao... Entre sus múltiples funciones destaca su poder antioxidante, su destreza para luchar contra la toxicidad y la disfunción neuronal. Los mecanismos que utilizan los flavonoides para dicha lucha son a través de un reclutamiento de las vías de señalización y un aumento de la expresión de genes antioxidantes ²⁰.
- **Vitaminas E y C:** Se sabe que tienen una función protectora en el Alzheimer aunque aún no se sabe de manera cierta cuál es su mecanismo de acción ni si está relacionado con ingerir suplementos alimenticios ²⁰.

Otro de los factores protectores que podemos destacar es el del ácido docosahexaenoico localizado en el Omega 3. Su fuente principal se encuentra en el pescado, sobre todo en el salmón, los arenques y las sardinas. Este nutriente se consigue a través de la dieta y posee múltiples funciones neuroprotectoras: antioxidativa, antiapoptoica, antiinflamatoria, favorece el crecimiento neuronal y aumenta las sinapsis entre las neuronas... Es esencial para el cerebro ya que contribuye a la formación de la corteza cerebral y la materia blanca. Forman las membranas neuronales para conseguir una optimización de los sistemas de comunicación ²⁰.

Los fármacos antiinflamatorios no esteroideos, también funcionan como sustancias protectoras ya que reducen los depósitos de tau y β - amiloide. En sí los antiinflamatorios reducen el riesgo de Alzheimer, exceptuando el ácido acetilsalicílico, el cual no existen estudios de que sea un fármaco beneficioso para esta enfermedad ²¹.

1.6 SIGNOS Y SÍNTOMAS MÁS COMUNES.

El Alzheimer, es una enfermedad en la cual sus síntomas y signos se desarrollan de manera progresiva afectando tanto a las funciones cognitivas como a las capacidades emocionales o conductuales. La alarma salta, cuando empieza a descontrolarse la capacidad de memorización.

Es entonces cuando este signo de alarma temprano hace que se pida consulta en el médico. Los principales cognitivos son los siguientes ^{19 y 22}:

- Pérdida de la memoria episódica o autobiográfica: el paciente no puede recordar hechos recientes ni aun con la ayuda de un externo o de pistas. Interfiere en la vida diaria.
- Problemas para planificar o para solucionar problemas.
- Incapacidad a la hora de realizar tareas del hogar, empleo y ocio.
- Desorientación espacial y temporal.
- Dificultad compresora de imágenes y relaciones espaciales, colores, formas, distancias.
- Problemas de lenguaje hablado y escrito.
- Errores al posicionar objetos en lugares no comunes y pérdida de la capacidad de recordar las acciones.
- Juicio deficiente.
- Introversión en actividades sociales o laborales.
- Alteraciones conductuales.

Dentro de la clínica del Alzheimer, también se puede encontrar una serie de síntomas neuropsiquiátricos, siendo alguno de ellos los siguientes ^{21 y 32}:

- Depresión (tristeza, angustia) y apatía (no tiene intereses ni motivación, tampoco expresa sentimientos o emociones): frecuente al inicio de la enfermedad.
- Agitación verbal y física en todas las etapas de la enfermedad.
- Alucinaciones: percepciones distorsionadas visuales, auditivas, gustativas, olfatorias o somáticas
- Delirios.
- Agresividad: conducta física o verbal con daño físico o psíquico.
- Ritmos circadianos y vigilia se incrementan.
- Ansiedad: temor al descontrol de las acciones expresado verbalmente, con gestos o motora.
- Euforia: excesivo humor
- Irritabilidad: se producen cambios de humor hacia el mal humor de forma repentina y sin justificación.
- Desinhibición: no muestra tacto social.

1.7 DIAGNÓSTICO.

El diagnóstico de Alzheimer, no se puede dar hasta que no se hacen una serie de estudios neuropatológicos post-mortem. Mientras tanto, en la historia clínica vendrá referenciado como amnesia y deterioro cognitivo múltiple ²³.

Para comenzar, lo primero que se hace si se quiere descartar o confirmar la posibilidad de padecer Alzheimer, es realizar una valoración completa del paciente. Primero se realiza una consulta de la historia clínica, con el fin de evaluar cualquier enfermedad o la presencia de antecedentes familiares, así como una anamnesis. Seguido se hará un examen mental (reflejos, coordinación, tono muscular y fuerza, movimientos oculares, sensibilidad, habla), para descartar

otras patologías como son los derrames cerebrales, tumores, Párkinson, etc. Más tarde se procede a una valoración neurológica, evaluando o no la presencia de los síntomas o signos cognitivos o conductuales característicos del Alzheimer: memoria, orientación, capacidad de habla, apraxia, agnosia... Para llevar a cabo la valoración neurológica, se utilizan una serie de escalas o test, los cuales ayudan a la hora de estudiar la clínica. Algunos de los test neurológicos que se suelen utilizar son: Mini-examen cognoscitivo (Lobo), (anexo 2), que es una adaptación del Minimental test de Folstein; Pfeiffer (anexo 3), el test del reloj de Shulman: se trata de dibujar un reloj (anexo 4), marcando una hora que dicta el examinador; y el test del examinador (IQCODE), (anexo 5). Por otro lado dicha enfermedad conlleva una serie de alteraciones afectivas como la depresión, la cual se puede valorar mediante la escala de Yesavage (anexo 6). Las escalas utilizadas para valorar la funcionalidad y la autonomía del paciente son la Barthel (anexo 7) que nos muestra el grado de dependencia/autonomía del paciente, y la Lawton (anexo 8), en la cual se evalúa la capacidad para realizar actividades instrumentales de la vida diaria ^{24 y 25}.

Ante la evidencia de una alteración cognitiva, se pasaría a realizar una serie de pruebas de laboratorio para eliminar otras causas que produzcan síntomas de demencia: análisis de sangre (hemograma y bioquímica), otras muestras periféricas como la orina o la saliva; neuroimagen funcional o PET de glucosa (se produce hipometabolismos en regiones posteriores del lóbulo parietal, y corteza frontal); o pruebas de imagen como la de la resonancia magnética (en la cual se puede observar una atrofia sobre todo en el hipocampo) o tomografía computarizada. ^{23, 24 y 26}.

Por último se examina la presencia o no de biomarcadores en líquido cefalorraquídeo. Se utilizan principalmente 3 biomarcadores, algunos son neurodegenerativos (tau total y tau fosforilada, ambas se ven incrementadas) y depósitos de amiloide (disminución de beta amiloide 42). Estos marcadores, que se estudian de manera conjunta, junto con la resonancia magnética y el PET, permiten tener un diagnóstico más precoz así como la probabilidad de desarrollar la enfermedad ²⁷.

Como se menciona, el diagnóstico de Alzheimer no se puede dar hasta que no se realicen las pruebas de imagen y de laboratorio así como biopsias del cerebro. Por ello, el método que se utiliza para poder clasificarlo como probable diagnóstico de Alzheimer, es a través de un conjunto de criterios clínicos los cuales se pueden encontrar en el DSM V o en la CIE.

Dentro del Manual Diagnóstico y Estadístico de los trastornos Mentales IV o DSM IV, los criterios diagnósticos del Alzheimer serían ²⁸:

- Criterios para el diagnóstico de demencia tipo Alzheimer**
- A. La presencia de los múltiples déficit cognoscitivos se manifiesta por:
 - (1) deterioro de la memoria (deterioro de la capacidad para aprender nueva información o recordar información aprendida previamente)
 - (2) una (o más) de las siguientes alteraciones cognoscitivas:
 - (a) afasia (alteración del lenguaje)
 - (b) apraxia (deterioro de la capacidad para llevar a cabo actividades motoras, a pesar de que la función motora está intacta)
 - (c) agnosia (fallo en el reconocimiento o identificación de objetos, a pesar de que la función sensorial está intacta)
 - (d) alteración de la ejecución (p. ej., planificación, organización, secuenciación y abstracción)
 - B. Los déficit cognoscitivos en cada uno de los criterios A1 y A2 provocan un deterioro significativo de la actividad laboral o social y representan una merma importante del nivel previo de actividad.
 - C. El curso se caracteriza por un inicio gradual y un deterioro cognoscitivo continuo.
 - D. Los déficit cognoscitivos de los Criterios A1 y A2 no se deben a ninguno de los siguientes factores:
 - (1) otras enfermedades del sistema nervioso central que provocan déficit de memoria y cognoscitivos (p. ej., enfermedad cerebrovascular, enfermedad de Parkinson, corea de Huntington, hematoma subdural, hidrocefalia normotensiva, tumor cerebral)
 - (2) enfermedades sistémicas que pueden provocar demencia (p. ej., hipotiroidismo, deficiencia de ácido fólico, vitamina B₁₂ y niacina, hipercalcemia, neurosífilis, infección por VIH)
 - (3) enfermedades inducidas por sustancias
 - E. Los déficit no aparecen exclusivamente en el transcurso de un delirium.
 - F. La alteración no se explica mejor por la presencia de otro trastorno del Eje I (p. ej., trastorno depresivo mayor, esquizofrenia).

Figura 3. Fuente: Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales. DSM- V. Mayo 2013.

Por su lado, si se tiene en cuenta la clasificación Internacional de las Enfermedades o CIE (10ª edición), los criterios están basados en la pérdida de memoria y pensamiento, haciendo que repercuta en las actividades básicas de la vida cotidiana: también lo define como una enfermedad en la que se produce un deterioro crónico o de forma progresiva, de las funciones cerebrales mayores y de la conciencia clara, además de las alteraciones emocionales conductuales y motivacionales, dando como resultado discapacidad para poder realizar las actividades básicas de la vida diaria. Esta situación tiene que tener una duración de más de 6 meses ²⁹.

- G1. Presencia de los dos siguientes:**
- (1) Deterioro de la memoria
 - (2) Deterioro en otras capacidades cognitivas respecto al nivel de función previo: razonamiento, planificación, organización y procesamiento general de la información
- G2. Nivel de conciencia del entorno preservada durante suficiente tiempo como para demostrar claramente G1. Si existen episodios superimpuestos de delirium, debe diferenciarse el diagnóstico de demencia.**
- G3. Deterioro en el control emocional o la motivación, o cambio en el comportamiento social, manifestado al menos por uno de los siguientes hallazgos:**
- (1) labilidad emocional
 - (2) irritabilidad
 - (3) apatía
 - (4) vulgarización del comportamiento social
- G4. Para un diagnóstico más seguro, G1 debe haber estado presente al menos durante 6 meses.**

Figura 4. Fuente: Clasificación Internacional de enfermedades 10ª Revisión (CIE 10). Criterios para el diagnóstico de la demencia. Última actualización versión española 2011.

1.8 TRATAMIENTO FARMACOLÓGICO.

En la actualidad, no existe ningún medicamento que cure el Alzheimer. Las líneas farmacológicas actuales, se centran en paliar la sintomatología propia de la enfermedad con el objetivo de mejorar la cognición y la conducta del paciente con esta enfermedad. Los dos grandes grupos de fármacos que se utilizan en la actualidad como tratamiento farmacológico del Alzheimer son los anticolinesterásicos o inhibidores de la acetilcolinesterasa; y los antagonistas de los receptores glutamatergicos (antagonistas de N- metil- D Aspartato) ³⁰.

Dentro de los fármacos inhibidores de la acetilcolinesterasa (cuyo mecanismo de acción es la de aumentar la acetilcolina) que más se utilizan, se encuentran:

- **Donepezilo:** (piperidina): Su método de acción es a través de la unión a otros fármacos anticolinérgicos, actuando como relajante muscular. También incrementa la acción de beta bloqueantes aumentando la conducción cardiaca. Se trata de un inhibidor reversible para la acetilcolinesterasa. Su metabolismo es hepático sin resultar hepatotóxico. Las posibles reacciones adversas son náuseas, vómitos, anorexia, pérdida de peso y diarrea. Interacciona con relajantes musculares, carbamacepinas, rifampicina, fenitoina, quinidina, ketoconazol y con el alcohol. Su vida media es de 70h. Contraindicado en Asma, EPOC, úlceras gastroduodenal y anestesia ^{30 y 31}.
- **Rivastigmina:** (carbamato). Fármaco cuya vida media es de 1 hasta 10 horas, y cuyo metabolismo se realiza en los riñones. Se trata de unas cápsulas o parches transdérmicos que necesitan de alimentos para su administración. Interacciona con relajantes musculares. Sus posibles efectos secundarios son náuseas, anorexia, diarrea, y pérdida de peso. Contraindicado en Asma, EPOC, úlceras gastroduodenal y anestesia. Facilita la neurotransmisión colinérgica por disminuir la velocidad de liberación de la acetilcolina. Es reversible y competitivo ^{30 y 31}.

- Gelantamina: (Alcaloide fenantreno). Se presenta en cápsulas de liberación lenta con metabolismo hepático-renal, con una vida media de 1- 2 horas. Interacciona con relajantes musculares, digoxina, β bloqueantes y algunos efectos secundarios son los mismos que los anteriormente citados. Se recomienda la toma de este medicamento junto con alimentos. A parte de aumenta la actividad de la acetilcolina, produce un aumento de la densidad de las uniones producidas entre la nicotina y los receptores de estos ^{30 y 31}.

Tanto el donepezilo como la gelantamina se utilizan en Alzheimer leve moderado o severo. Sin embargo la rivastigmina se utiliza para Alzheimer leve o moderado ³⁰.

En cuanto a los antagonistas de los receptores glutamérgicos (disminuyen el glutamato), el más común es el de la memantina (Clorhidrato): su mecanismo de acción consiste en un bloqueo no competitivo con el receptor NMDA, actuando sobre el glutamato, un neurotransmisor esencial en el mecanismo fisiológico implicado en los procesos de aprendizaje y memoria. Su vida media es de 60 – 100 horas y se metaboliza en el riñón. No está recomendado tomarlo junto con la amantadina, baclofeno, quinidina, ranitidina, ketamina y cimetidina. Sus efectos adversos son agitación y psicosis. Se utiliza en grados moderados o severos de Alzheimer ^{30 y 31}.

Aunque estos son los fármacos más utilizados, existen otro tipo de fármacos como la cerebrolisina (péptidos con acción neurotrófica) o la vitamina E ³⁰.

1.9 TRATAMIENTO NO FARMACOLÓGICO.

En el Alzheimer, también se utilizan otras terapias para mejorar los síntomas psicológicos y conductuales. Estas terapias son muy importantes para el pronóstico del paciente. Esto es debido a que se permite al paciente aumentar el contacto social ayudándoles tanto a nivel cognitivo como conductual. Su objetivo principal de tener en cuenta otros aspectos fuera del terreno clínico, tales y como son la calidad de vida, las alteraciones conductuales (comportamiento, psiquiátricos y afectivos), y la sobrecarga del cuidador, que se explicara de forma más específica y extensa el tercer capítulo ^{32 y 34}.

Entre las terapias no farmacológicas más utilizadas en este tipo de paciente, destacan las siguientes:

- Estimulación cognitiva: se estimula al paciente a realizar una serie de actividades verbales. Estas actividades pueden ser muy variadas: desde ejercicios de memoria/recuerdo, hasta cálculos, orientación, colorear, asociar... promoviendo el funcionamiento cognitivo y social ³³.
- Entrenamiento cognitivo: se trata de proporcionar al paciente aprendizaje o refuerzo de operaciones específicas ³³.
- Psicoterapia: Terapias de aproximación conductual y cognitiva ³³.
- Intervenciones conductuales: estudia antecedentes y resultados pasados de una serie de conductas con el fin de buscar aquellas que conductas que generan placer y reforzarla y modificar aquellas que no generan tanto placer ³³.
- Entrenamiento en actividades de la vida cotidiana: se trata de que el paciente haga dichas actividades mediante una ayuda externa gradual, con el objetivo de que la autonomía se vea mantenida ³³.
- Ejercicio físico: con la supervisión y la dirección (verbal o imitación) ³³.

- Reminiscencia: se trata de un proceso mediante el cual se hace recordar al paciente aquellas situaciones o experiencias pasadas o aquellas que no se las ha dado una solución. El fin es el de buscar un significado a todas esas situaciones y así reflexionar gracias a ellas ³⁴.
- Musicoterapia: consiste en la aplicación terapéutica de música, a través de un musicoterapeuta, ya sea de manera individual o grupal y en diversos entornos, dependiendo de las características de cada paciente. Para ello se establece una serie de patrones con el fin de establecer un conjunto de procedimientos comunes. Se puede aplicar en todas las fases del Alzheimer, incluidas las últimas fases, ya que la habilidad musical se mantiene durante el transcurso de la enfermedad, a diferencia de la habilidad para hablar, detonándose una serie de respuestas emocionales. Existen estudios que garantizan una relación directa entre la aplicación de música, con una mejora en las alteraciones conductuales, agitación y ansiedad. El problema viene en la imposibilidad de extrapolar dichos resultados a todos estos pacientes. Esto se debe a que el número de los pacientes estudiados es muy pequeño y se necesita investigar más sobre dichos beneficios ³⁵.
- Relajación muscular a través de mindfullNess: una de las terapias de relajación que más popularidad está cogiendo en los últimos momentos, es la del mindfulness. Se trata de una técnica destinada a prestar atención plena a las cosas que están ocurriendo en ese mismo momento, lo cual permite un reconocimiento de los acontecimientos mentales en ese instante y adoptar una respuesta a esas experiencias. Se intenta concentrar todos los pensamientos al cuerpo. Este tipo de meditación, tiene beneficios demostrables en pacientes con demencias ya que su realización produce un incremento del flujo cerebral, aumentando las conectividades de las diversas estructuras neuronales. Si se aplica a aquellas demencias que se encuentran en un estado leve, lo que se consigue es entrenar capacidades como la atención, la memoria, el cálculo, la fluidez verbal... ³⁶.
- Otras terapias: masajes-tacto, actividades lúdicas, estimulación multisensorial, acupuntura, estimulación magnética transcraneal, animales... ³³.
- Intervenciones multicomponente: se trata de combinar dos o varias de las actividades anteriores ³³.

1.10 AVANCES EN EL ALZHEIMER.

Son muchos los campos de investigación que están pendientes por estudiar dentro de la enfermedad del Alzheimer. La base molecular, nuevos tratamientos tanto farmacológicos como no farmacológicos, los factores de riesgo, etc., son algunos de los campos a tener en cuenta.

Tras realizar una búsqueda bibliográfica de cuales son dichas áreas, son múltiples los estudios que se están haciendo, con el fin de mejorar la calidad de vida y el pronóstico de las personas que padecen Alzheimer.

Uno de los estudios que más popularidad está cogiendo es el de la nanotecnología. Se presenta como un avance capaz de abordar múltiples facetas del Alzheimer, ya que como se sabe, esta enfermedad es muy compleja. La nanotecnología ofrece una serie de nuevas herramientas y conocimientos, pudiéndose utilizar tanto de forma diagnóstica como terapéutica aumentando de este modo la esperanza de los pacientes. En cuanto al diagnóstico, los investigadores realizan fuertes esfuerzos en encontrar la forma de diagnosticar el Alzheimer en etapas tempranas. Una de estas posibles estrategias podría pasar por la mano de la nanotecnología la cual es capaz de

posibilitar un tratamiento en el riesgo de desarrollar esta enfermedad y así prevenir los daños neuronales ³⁷.

Por otro lado también intentan encontrar un tratamiento farmacológico que consiga atravesar la barrera hematoencefálica para poder funcionar dentro de ese límite. Algunos investigadores buscan estrategias que consigan aislar moléculas activas, y por otro lado, otras tratan de eliminar la toxicidad de las placas de amiloide, bien mejorando su aclaramiento o alterando su cinética de agregación tanto en la sangre como en el cerebro. Existen estudios que muestran que el fármaco de los inhibidores de la proteína kinasa activada podría realizar una fosforilación de la proteína tau. Se trata de encontrar la forma de “atacar” a la cascada amiloidea y a la proteína tau con el fin de parar o curar la evolución de esta enfermedad ^{25, 29, 37}.

En España también se pueden encontrar proyectos como el GR@ACE, dirigido por la Fundación Ace y contando con el apoyo de la Obra Social de la Caixa. Trata de promover la aplicación de tecnología genómica de alta resolución con el objetivo de reconocer aquellos genes que están implicados en el Alzheimer para poder desarrollar un tratamiento a través del reposicionamiento de los medicamentos. Este proyecto tendrá una duración de tres años correspondientes al intervalo 2016/2019 ³⁸. Por otro lado, también se encuentra la Fundación Reina Sofía (Madrid) la cual consta de varios proyectos. El primero es el que realiza con la fundación CIEN (Centro de Investigación de Enfermedades Neurológicas) llamado EXOMA, el cual consiste en la investigación de la relación existente entre las mutaciones genéticas producidas en el cerebro y el Alzheimer. Y el Proyecto DEMCAM que se centra en el estudio de la estructura y funciones del cerebro en el inicio del Alzheimer a través de la resonancia magnética y así poder validar su diagnóstico ³⁹. Por último la Fundación Pasqual Maragall, en su centro Barcelonaβeta, trata de desarrollar nuevas estrategias de prevención y así conseguir resultados mejores. Este centro, junto con la colaboración de la Universidad de Pompeu Fabra y la Fundación la Caixa, trata de encontrarle sentido a la enfermedad, por medio del análisis de los factores de riesgo. Gracias a este proyecto surge el estudio ALFA (Alzheimer y familias). Este estudio se trata de un avance en la prevención del Alzheimer, para ello analizan a un grupo de adultos sanos que sean voluntarios. Con este grupo consiguen describir el proceso de las fases a sintomáticas del Alzheimer y los factores de riesgo, para que posteriormente desarrollen los fármacos pertinentes para la prevención del Alzheimer ⁴⁰.

En Europa existe una gran fundación, la EPAD (Estudio Europeo de prevención de la Demencia de la enfermedad de Alzheimer), la cual cuenta con sedes en toda Europa (Edimburgo, Barcelona, San Sebastián, Toulouse y Ámsterdam entre otras. Esta fundación junto con la colaboración de la fundación CITA Alzheimer, tratan de realizar un estudio a través de un grupo de ensayos para analizar las fases preclínica y poder introducir nuevos medicamentos ⁴¹.

CAPÍTULO 2: ALZHEIMER Y ENFERMERÍA

1.1 ASPECTOS ÉTICOS Y LEGALES.

Al igual que en todos los casos en el que un paciente entra dentro del sistema sanitario, en el Alzheimer se contemplan también los aspectos éticos: autonomía, justicia, no maleficencia y beneficencia. Si hablamos de autonomía, queremos referirnos al respeto que se debe de tener a la hora de tomar de decisiones sobre diferentes aspectos. Para que se cumpla este principio, se deben de tener en cuenta tres características como son actuar de forma voluntaria sin estar sometido a presiones o coacciones, contar con la cantidad adecuada de información para poder decidir, y tener capacidad para decidir. Sin embargo, hay que tener en cuenta, que en esta enfermedad esta característica va a depender del estado en el que se encuentre el paciente. Ante dicha situación, lo que se defiende es tener en cuenta la opinión del paciente hasta que este llegue al punto en que se encuentre incapacitado. El segundo principio es el de la justicia, atendiendo a la pregunta de qué es lo más justo para esa persona siempre teniendo en cuenta las necesidades del paciente. Es aquí donde se incluye el concepto de igualdad, es decir, el derecho de ser tratado igual que el resto. No solo se incluyen aspectos de trato, sino que también entran dentro aspectos de posibilidades, economía y dignidad. El siguiente principio es el de no maleficencia o el de no provocar más daño que el que se tiene. Este principio tiene una relación directa con el último principio, el de la beneficencia el cual viene a decir que todo lo que se realiza, tiene como objetivo provocar el mayor estado de bienestar. Lo que buscan estos principios es no hacer daño al paciente, y no solo daño físico, sino también daño psicológico ⁴².

En cuanto a los aspectos legales, la Ley de dependencia o Ley 39/2006 de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de Dependencia (LAPAD) contempla “el derecho de las personas en situación de dependencia a recibir unos servicios, unas prestaciones, que les permitan afrontar con dignidad su situación de dependencia y la promoción de su autonomía personal para desarrollar plenamente su condición de ciudadanía en el seno de la sociedad”. Las características y criterios de esta ley, van a depender directamente de cada CCAA ^{43 y 44}.

A parte de esta ley, en la enfermedad del Alzheimer, además también hay que tener en cuenta:

- Maltrato a las personas con Alzheimer: cualquier acción destinada a hacer algún tipo de daño o angustia (físico, psíquico, sexual, económica, o vulnerabilidad de la autonomía) del enfermo, ya sea de forma única o repetida, en ámbito domiciliario o institucional ⁴⁴.
- Voluntades Anticipadas: recogida en la Ley 41/2002 del 14 de noviembre de Voluntades Anticipadas. Se trata de una serie de decisiones a tener en cuenta, que el enfermo realiza antes de entrar en fases moderadas o severas de una enfermedad. Es decir, se trata de la voluntad que las personas tienen cuando aún están capacitadas para poder tomar decisiones médicas, legales o financieras. Del mismo modo, le dan oportunidad al paciente, de elegir a un representante cuando dicha situación de revierta ⁴⁵.
- Valoración de competencias: se trata de una herramienta que sirve para evaluar el estado neurológico y con él la capacidad para la toma de decisiones ⁴⁵.

1.2 PRESTACIÓN DE SERVICIOS Y RECURSOS ECONÓMICOS.

La ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de Dependencia, considera una serie de prestaciones de servicios y recursos económicos, dependiendo del grado de dependencia (anexo 9), y de la red de Servicios Sociales de cada CCAA⁴⁴.

Los servicios del Sistema son:

- Servicios de prevención de dependencia y promoción de la autonomía: se trata de una serie de programas cuyo objetivo principal es la de promover la autonomía del paciente a través de hábitos saludables así como programas preventivos y de rehabilitación. Busca el mantenimiento de la capacidad de toma de decisiones e incremento de la calidad de vida⁴⁴.
- Servicio de Teleasistencia: dispositivo telefónico, a través el cual, el paciente pide ayuda en situaciones de emergencia, para que el sistema pueda dar una respuesta inmediata. Se compone de un botón en forma de collar, el cual el paciente lo pulsa siempre y cuando necesite ayuda sanitaria⁴⁴.
- Servicio de Ayuda a domicilio: conjunto de actividades realizadas en el domicilio de la persona dependiente, con el fin de satisfacer las necesidades domésticas y personales: ayudas en la higiene personal, vestido, levantarse/acostarse, apoyo/acompañamiento, limpieza de vivienda, cocina, lavado, compra...⁴⁴
- Servicio de centro de día y noche: ayuda que se da a las familias que necesitan apoyo en cuanto a la atención del enfermo dependiente. Existen diferentes centros⁴⁴:
 - o Centro de día para mayores.
 - o Centro de día para menores de 65 años.
 - o Centro ocupacional.
 - o Centro de rehabilitación psicosocial.
 - o Centro de noche.
- Servicio de atención residencial: es la atención permanente de personas dependientes, en donde se satisface todas las necesidades básicas de la vida diaria⁴⁴.
 - o Residencia de personas mayores en situación de dependencia.
 - o Centro de atención a personas en situación de dependencia, en razón de los distintos tipos de discapacidades.

Las prestaciones económicas son:

- Prestaciones económicas vinculadas al servicio: Ante la ausencia de un servicio que pueda ser prestado por el sistema Público de los servicios sociales, se les da una cantidad económica temporal, con la obligatoriedad de la adquisición del servicio⁴⁴.
- Prestaciones económicas para cuidados en el entorno familiar y apoyo a cuidadores no profesionales: también se trata de una prestación periódica dirigida a aquellas personas no cualificadas que se encargan del cuidado de la persona dependiente. Para ello, algunas de las condiciones que se imponen es el ser cónyuge o pariente consanguíneo, afinidad o parentesco de tercer grado. También se puede incluir aquellas personas sin parentesco alguno, que hayan convivido con esa persona en un tiempo mínimo de un año⁴⁴.
- Prestación económica de asistencia personal: esta ayuda va destinada a la contratación de una persona que le brinde asistencia individual⁴⁴.

1.3 INSTITUCIONALIZACIÓN.

El estrés provocado como consecuencia del cuidado de un paciente con Alzheimer por parte de un cónyuge o familiar (capítulo 3), lleva a pensar en la opción de institucionalizar a dicha persona. No suele ser la opción principal ya que los cuidadores ven institucional a su familiar, como una decepción o un fracaso, por lo que tratan de adoptar otras medidas como son o la del cuidado directo o por hacer turno con diferentes miembros de la familia para realizar el cuidado del paciente, y así reducir los niveles de estrés. Por otra parte la institucionalización de este paciente, no siempre es beneficioso. Por todo esto la decisión de adoptar tal método, pasa primero por un largo proceso de reflexión por parte de la familia. Existe una serie de variables que muestran el deseo del familiar a institucionalizar al enfermo, pero estas variables tienen una serie de limitaciones. Variables predisponentes como la edad, el estado civil, el sexo, el parentesco o nivel educativo funcionan como herramienta de valoración de la percepción de obligación por parte del cuidador de cuidar al enfermo. También existe estresores que hacen que se replanteen esta alternativa, como son el nivel de dependencia del paciente, y las alteraciones conductuales que puedan causar problemas. Otros factores que facilitan el estrés son el tiempo dedicado en el cuidado, depresión y ansiedad provocado por dicha situación y por la falta de tiempo libre y actividades de ocio. La presencia de apoyo social, ayuda sanitaria, prestaciones de servicios, e incluso el conocimiento también influyen en el deseo de institucionalización ⁴⁶.

Antes de internar a un enfermo en un centro institutario, existen otras posibilidades como los centros de atención diurna. Se trata de recursos intermedios, en los que existe una conexión entre el domicilio y la residencia, ya que prestan atención solamente durante el día. Estos centros suelen estar próximos al medio habitual del paciente. Además están destinados sobre todo, a aquellas personas que cuentan con un grado determinado de independencia. Cuentan con el apoyo de la ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia. Estos centros lo que producen es una liberación de parte del estrés de los cuidadores, ya que les permiten tener una serie de horas para sus asuntos personales y no estar permanentemente pendientes del cuidado del enfermo. Aparte de este objetivo otra de las misiones de estos es la de promover la estimulación y atención integral a las personas con grado de dependencia, cuya situación es de fragilidad. Son múltiples las intervenciones que se realizan en estas infraestructuras, algunas como brindar apoyo tanto a la familia como al paciente para poder hacer frente a la situación, formar no solo a los profesionales sanitarios, sino también a las familias con el fin de mejorar los conocimientos y habilidades para poder asegurar la atención integral, desarrollo de nuevas intervenciones ya sea de forma grupal o individual con el fin de mantener la situación actual, prolongando el desarrollo de la enfermedad y la aparición de la sintomatología propia de la enfermedad, terapias que favorezcan la estimulación cognitivo y sensorial, reorientación de los recursos disponibles, satisfacer necesidades familiares y personales desde el ingreso del paciente hasta el final, etc. ⁴⁷.

Una vez valorado los inconvenientes y ventajas de institucionalizar o no al paciente, tras haber expresado el deseo de institucionalización, y habiendo tenido en cuenta la opción intermedia del uso de los centros de día, se procede a la institucionalización en un centro geriátrico ^{47 y 48}.

Una herramienta que se utiliza para la toma de las mejores decisiones para el cuidado de las personas con Alzheimer es el modelo *Balance of care*, el cual valora los servicios y recursos con los que cuenta la comunidad, apoyando a los profesionales y a las familias en la decisión del plan de cuidados adecuado ⁴⁸.

Aunque en la actualidad, las políticas sanitarias tratan de disminuir el número de pacientes que acuden para ser ingresados en centros sociosanitarios o residencias, los ingresos son muy elevados. Estas políticas se centran en la promoción de los cuidados en el hogar, sin embargo deberían de estar centrados en la atención de las personas dependientes con el fin de mejorar el bienestar de la persona, promoviendo la rehabilitación y el mantenimiento de la situación. Otro de las limitaciones que se tienen en las políticas sanitarias actuales, es que se pone mayor énfasis en los modelos médicos, sin tener en cuenta el carácter bio-psico-social que todas las personas tienen, olvidándose de los problemas sociales que esta enfermedad genera ⁴⁸.

Aunque es cierto que en fases severas del Alzheimer, los resultados obtenidos relacionados con los costes generados, muestran que la mejor opción es la de la institucionalización permanente; mientras que la atención domiciliaria y los centros diurnos serian lo correctos para el resto de las fases. Muchas veces no se tienen en cuenta estas alternativas debido a que incluso el personal sanitario, desconoce el tipo de prestaciones y alternativas existentes para el cuidado de las personas con Alzheimer ⁴⁸.

1.4 PAPEL DE LA ENFERMERÍA EN EL CUIDADO DEL PACIENTE CON ALZHEIMER.

El papel de la enfermería es muy importante, ya que gracias a él, se puede diagnosticar de forma precoz el Alzheimer, desarrollar planes de cuidados, cumplir el tratamiento tanto farmacológico como no farmacológico y además sirve para promocionar, prevenir e informar sobre la enfermedad, es decir, la enfermería interviene en cada una de las partes propias de la enfermedad. Es por este motivo, que el profesional de enfermería, debería estar bien formado y dispuesto a ampliar conocimientos ⁴⁹.

- Por un lado, tiene que ser capaz de reconocer los síntomas tempranos ya que esta con el enfermo la mayor parte de tiempo, tiene mayor facilidad a la hora de presenciar los síntomas previos de la enfermedad (depresión, apatía, memoria, agitación...). Además colabora en la detección precoz al realizar las diferentes escalas mostradas en el apartado de diagnóstico. El personal de enfermería, al detectar cualquier problema en la resolución de las escalas, lo transmitirá a personal más especializado para que proceda a una evaluación más profunda ⁴⁹.
- En la actualidad, se conoce la existencia de una serie de factores de riesgo que podrían beneficiar al desarrollo de la enfermedad. Como se explica anteriormente, la mayor parte de los factores pueden ser modificables, entrando aquí la función de la enfermería. El profesional de enfermería, enseña a los pacientes cuales son estos factores de riesgo y para poderlos prevenir. Para ello utiliza la promoción de medidas saludables que hagan eliminar dichos factores. En el caso de que ya se haya empezado a desarrollar la enfermedad o que estos factores no se consigan eliminar, lo que realiza es un papel educativo para poder controlarlo ⁴⁹.
- Plan de cuidados: los profesionales de enfermería, al ser diagnosticado un paciente de “posible Alzheimer”, realizan un plan de cuidados pero no solo para el paciente, sino también para su familia. Este plan debe ser individualizado, adaptativo a cambios, y común entre paciente- cuidador- enfermería. Para ello se realiza una valoración integral, incluyendo aspectos bio-psico-sociales. En Cantabria, se utiliza el modelo de las 14 necesidades de Virginia Henderson: necesidad de respirar normalmente, necesidad de comer y beber adecuadamente, necesidad de eliminar por todas las vías corporales, necesidad de moverse y mantener buena postura, necesidad de dormir y descansar,

necesidad de escoger ropa adecuada: vestirse y desvestirse, necesidad de mantener la temperatura corporal dentro de los límites normales, mantener la higiene corporal y la integridad de la piel, necesidad de comunicarse con los demás expresando emociones, necesidades, temores u opiniones, necesidad de vivir según sus creencias, necesidad de trabajar de tal forma que su labor tenga un sentido de realización personal, necesidad de participar y jugar en actividades recreativas, necesidad de aprender descubrir o satisfacer la curiosidad que conduce a un desarrollo normal y a utilizar los medios sanitarios existentes. En esta parte es donde se detectará los diferentes problemas de salud, así como complicaciones potenciales o problemas de colaboración sin olvidarse de los diagnósticos de enfermería. Es importante tener en cuenta que el papel de la enfermería es intentar mejorar o mantener las capacidades actuales, nunca va a tratar la causa eliminándola, sino que controla y limita las complicaciones derivadas de ello. Una vez realizada la valoración y recogido los problemas de salud, complicaciones, y diagnósticos enfermeros, el siguiente paso es el de establecer una serie de objetivos a cumplir. En el caso del Alzheimer, el primer objetivo tras su diagnóstico que se quiere mantener es el del autocuidado todo el tiempo que sea posible. Una vez detectados los déficits/diagnósticos, y fijados los objetivos, enfermería elabora una lista de intervenciones las cuales darán como resultado el cumplimiento de los objetivos. Siempre es imprescindible recordar, que la misión de la enfermería en los pacientes con Alzheimer, es las de promover su independencia fomentando y estimulando actividades tanto cognitivas, conductuales o físicas ⁴⁹.

- Sirve de apoyo al paciente, ya que trata de empatizar con el enfermo, y establece una relación de comunicación verbal y no verbal, entendiendo las necesidades de cada paciente. La comunicación y las estrategias de aprendizaje que se establecen entre profesional y enfermos, son muy importantes también a la hora de adaptarse a los cambios propios de la enfermedad. Además enfermería permite intercambiar emociones (conocido como contagio emocional). Tienden a imitar aquellas emociones que su cuidador le transmite ⁴⁹.
- Controla síntomas conductuales y psicológicos, lo cual permite que estos sean modificables a través de tratamiento farmacológico y no farmacológico. Además se encargan de asegurar la toma de los medicamentos, así como la forma adecuada y la hora correcta de medicación ⁴⁹.
- Garantizan seguridad del paciente: establecen medidas para evitar riesgos, como caídas. Medidas tan simples como controlar el vagabundeo, establecer barreras, eliminar alfombras, escaleras o cualquier mobiliario que puede traer consigo un accidente, etc.

⁴⁹.

CAPÍTULO 3: EL CUIDADOR PRINCIPAL

3.1 DEFINICIÓN.

El Alzheimer al ser un proceso mediante el cual se van perdiendo las capacidades cognitivas y conductuales, afecta a la autonomía del paciente el cual se convierte paulatinamente en una persona dependiente. Además coincide el empeoramiento de la situación con el paso de los años, por lo que nos podemos encontrar pacientes con edad avanzada y con un estado moderado o severo de la enfermedad lo que hace empeorar sus capacidades. Así, estas personas necesitan un cuidador principal que les ayude a realizar las actividades básicas de la vida diaria así como acompañarles y servirles de apoyo. El cuidador principal, también conocido como cuidador informal es aquella persona ya sea familiar o una persona cercana del enfermo, que se encarga de prestar los cuidados principales permitiendo alargar la estancia en el domicilio del paciente, a cambio esta persona no es remunerada. No solo ayudan al paciente, sino que suponen un ahorro económico al estado. La Ley de Promoción de la autonomía personal y atención en situación de dependencia, definen al cuidador principal como aquella persona encargada de la atención de la persona dependiente en su domicilio, siendo estas personas no vinculadas con los servicios sanitarios. Pero como todas las definiciones, estas presentan una serie de limitaciones como es el de la duración de los cuidados o el perfil del cuidador ^{50,51 y 52}.

A parte del cuidador principal, también podemos encontrar otro tipo de cuidadores como es el cuidador secundario o de apoyo: aquella persona que cuando el principal lo necesita le releva en el cuidado del paciente; el cuidador a cambio de remuneración: es aquella persona contratada por el paciente o su familia, no perteneciente a esta, que realiza la prestación de cuidados a cambio de una remuneración; y por último el cuidador ausente: es aquel que se espera que realice los cuidados pero que por algún motivo no los realiza ⁵⁰.

3.2 CARACTERÍSTICAS Y CALIDAD DE VIDA DEL CUIDADOR INFORMAL.

Uno de los temas que se suelen estudiar actualmente, son las características y la calidad de vida del cuidador informal. Es importante saber qué tipo de personas cuidan a los pacientes con Alzheimer, debido a que la enfermería también será la encargada de dar apoyo, información y cuidado a los cuidadores informales. No solo eso, sino que existen una serie de patologías que pueden desarrollar los cuidadores principales.

En los estudios revisados, todos ellos coinciden en que el perfil del cuidador principal siempre suele ir ligado al sexo: la mayor parte de los cuidados, los suele realizar una mujer (72.1%) frente a 27.9% de hombres, con una edad comprendida entre los 39 -60 años, y cuyo parentesco con el paciente suele ser en primer lugar como hijo o hija (64.4%), seguido del cuidado hacia los cónyuges (32.3%). Estos suelen vivir en la casa del paciente y su estado civil es casado. Otra de las características es que la mayor parte de los cuidadores principales, carecen de estudios, siendo estos los mínimos o estudios primarios/secundarios. A parte, aunque parezca una paradoja, no todas las cuidadoras informales son amas de casa, sino que existe un porcentaje de ellas (36.4%) que se encuentran en una situación laboral activa, por lo que tienen que compatibilizar cuidado con trabajo ^{50,51 y 52}.

Así mismo también existe evidencia en cuanto a la calidad de vida de dichas personas. Se evidencia que su estado de salud tanto físico o psicológico, es peor que el de un cuidador profesional. Estos cuidadores están sometidos a grandes y continuos flujos de estrés, afectando este tanto a la condición física como hacia el estado emocional. Como consecuencia, estos

pacientes desarrollan una serie de estados ansioso- depresivos el cual puede encadenar a su vez, patologías cardiológicas e inmunológicas. Empiezan a desarrollar signos y síntomas como alteración del sueño, incontinencias y tiende a “no cuidarse” haciendo que su nivel de bienestar se vea descendido. Estas personas adoptan una postura de insatisfacción con la vida y con todo su entorno, entendiendo a este como a la situación familiar, trabajo, relaciones sociales, actividades de ocio... como consecuencia de la exclusiva dedicación al cuidado de los enfermos. Se toman una media de 12 horas en cuidados. Además estos cuidadores suelen expresar angustia por la situación de su familiar aparte de que dicen afectar a su economía ^{52, 53 y 54}.

3.3 SOBRECARGA DEL CUIDADOR PRINCIPAL. SÍNDROME DE BURNOUT.

Como resultado de los aspectos negativos que encontramos dentro de la calidad de vida, se produce el conocido Burnout o sobrecarga del cuidador. ¿Qué significa tener sobrecarga?, se trata de una alteración tanto de las relaciones familiares y sociales, centrando la atención en el cuidado del familiar y “olvidándose” de su propia salud. Por ello se desencadena una serie de problemas físicos como cefaleas, insomnio... así como de problemas psicológicos tales y como depresión, angustia, ansiedad, estrés, etc., deteriorando de tal modo la salud mental y física. A medida que la enfermedad avanza, la sintomatología se ve agravada. Estos sentimientos se desarrollan al realizarse las actividades de cuidado, en los cuales la persona responsable, gasta parte de sus fuerzas y de su tiempo. Esto repercute en la calidad de vida así como en su rol dentro de su entorno familiar. Del mismo modo, dichas alteraciones también afectan al desarrollo del cuidado. Estas consecuencias vienen determinadas también por una serie de variables que son de gran valor a la hora de determinar la sobrecarga: la reacción ante el diagnóstico, el grado de dependencia, la salud mental y física del cuidador previa a la labor de los cuidador, la conducta del paciente y los conocimientos del Alzheimer por parte del cuidador. Todas estas variables están relacionada con la actitud y el manejo del cuidador así como de las expectativas que este puede mantener. Los cuidadores son desconocedores de la enfermedad, lo cual ante un diagnóstico de Alzheimer la incertidumbre y la falta de información hacen que las creencias influyan a la hora de padecer sobrecarga. La probabilidad de sobrecarga se ve incrementada en el momento en el que el cuidador, adopta una postura negativa, ya que entra en él un sentimiento de estrés y angustia ^{55 y 56}.

Cabe destacar que los cuidadores, ante tal situación, no suelen buscar ayuda dentro de los medios sanitarios, prefiriendo siempre desplazar la importancia hacia el paciente con Alzheimer y comprometiendo más su salud. Es por esto que es imprescindible el papel de la enfermería a la hora de detectar casos de sobrecarga. Los estudios relacionados con la sobrecarga del cuidador, buscan cuantificar la frecuencia de aparición de sobrecarga, así como buscar estrategias para poder prevenir la sobrecarga, o en su defecto intervenciones que ayuden a aquellas personas que ya están en esta situación ⁵⁵.

3.4 DIAGNOSTICO DE SOBRECARGA DEL CUIDADOR PRINCIPAL.

Como se dice anteriormente, es muy importante el papel de la enfermería en el diagnóstico de la sobrecarga del cuidador. Para ello cuentan con una serie de instrumentos que van destinados a medir el nivel de sobrecarga a través de unas variables. Existen varios estudios que relacionan niveles de sobrecarga más altos en cuidadores mayores; y menor nivel de sobrecarga en aquellos que poseen información insuficiente o inadecuada o aquellas personas que carecen de estudios. El instrumento más utilizado en la actualidad es el conocido como Zarit Caregiver Burden

Interview (ZCBI), (anexo 10). Se trata de una escala de 22 ítems, evaluada a través de una escala liker de 5 puntos (midiendo la frecuencia). En un primer momento se utilizó como una entrevista, pero en la actualidad lo más común es que sea autoaplicado. Se centra en el componente subjetivo del cuidador. Cabe destacar que además, se han introducido algunas adaptaciones tanto por idioma, como por su extensión. Algunas de las adaptaciones han sido al alemán (Zarit, Orr y Zarit 1985), versión corta de 7 ítems (Zarit Todd y Zarit, 1986), al español (Martín te al. 1996) y por último una versión corta de 10 ítems (ZBI-short) (Bedard te al. 2001)^{55 y 58}. Otro de los índices que se utilizan por parte de enfermería es el de esfuerzo del cuidador (anexo 11), el cual mide el grado de sobreesfuerzo con el fin de complementar la escala Zarit.

No obstante, la escala Zarit no es el único instrumento que existe, a pesar de ser el más utilizado. Otros de los instrumentos que se pueden utilizar, son los siguientes:

- Caregiver Appraisal Inventory (CAI): esta escala está formada por un total de 21 ítems (escala liker de 4 puntos) en los cuales, estos ítems están repartidos para poder valorar la carga subjetiva (. 10 ítems), el dominio del cuidado (2 ítems), la satisfacción del cuidado (5 ítems), y el impacto del cuidado (4 ítems). La manera más frecuente de realizarse es mediante la autoadministración. Esta escala se creó a través de dos proyectos, el primero buscaba obtener un descanso o respiro del cuidador; el otro estudiaba el transcurso desde que el cuidador solicita la institucionalización del paciente hasta que se le institucionaliza^{57 y 58}.
- The Caregiver Burden Inventory (CBI): esta escala autoadministrada o heteroadministrada, consta de 24 ítems con una puntuación liker de 5 puntos. Utiliza 5 factores multidimensionales de la sobrecarga: bienestar psicológico, carga social, tiempo dedicado, carga emocional y desempeño^{57 y 58}.
- Revised Memory and Behavior Checklist (RMBPC): instrumento cuya aplicación también se realiza mediante la autoadministración por parte de los cuidados. Consta de 24 ítems con una escala Liker de 5 puntos. Lo que busca es evaluar la conducta de la persona con demencia. Dentro de esta escala podemos distinguir dos partes: una de ellas dirigidas al comportamiento del demenciado y otra a las respuestas de los cuidados. Existen estudios que mencionan que esta escala es válida pero que en múltiples ocasiones se realiza junto con la escala ZCBI^{57 y 58}.
- Screen for Caregiver (SCB): Esta escala se creó con el fin de corregir los errores que presentaron escalas anteriores como la ZCBI. Su aplicación puede ser tanto autoaplicable como heteroaplicable. Valora dos cargas: la carga objetiva cuyas respuestas son dicotómicas del tipo ocurre/ no ocurre; y la carga subjetiva con una escala de puntuación de tipo Liker (4 puntos/frecuencia). El problema viene dado en que dentro de la carga objetiva pueda contener algo de subjetividad⁵⁸.

3.5 PAPEL DE LA ENFERMERIA EN EL CUIDADO DEL CUIDADOR PRINCIPAL.

Un aspecto importante que todo profesional de enfermería debería tener en cuenta, es que los cuidadores, también poseen una serie de valores éticos, que están relacionados con la motivación que les impulsó a cuidar a su familiar. Valores como el amor, la justicia comprendida como la lealtad entre cónyuge o padre, o el interés económico ya sea por herencia o por recompensa. Por otra parte, también es importante que enfermería se centre en garantizar que los principios bioéticos del capítulo anterior se cumplan a través de tres premisas: respeto a la dignidad de la persona entendido como el respeto que se debe de tener a las demás personas

en todos sus aspectos (social, político, económico...), en el caso del Alzheimer se debe de tener más en cuenta en los estados finales; la solidaridad definida como la necesidad de compartir aquello que se tiene; y la responsabilidad o el compromiso de actuar frente a las obligaciones presentes, incluyéndose dentro de ella la capacidad de toma de decisiones y las respuestas hacia los actos ⁴².

Los profesionales de enfermería suponen una herramienta muy útil para garantizar el cuidado del paciente a través del cuidador y garantizar el bienestar físico y psicológico de este. Es por ello que también se requiere una serie de intervenciones dirigidas al cuidador, no solo para aportar conocimientos, sino también de apoyo hacia él. Como se ha visto, el cuidado de un paciente con demencia, supone para el cuidador un cambio brusco, cuyas responsabilidades y obligaciones, le van a generar un ambiente de estrés, afectando a la capacidad de cuidado. Por este motivo, el cuidador debe de incluirse por parte de enfermería dentro del plan de cuidados y en la búsqueda de objetivos, con el fin de hacerle parte de la labor. Las intervenciones enfermeras hacia el cuidador, han sido un tema estudiado creándose así, una serie de programas de información, de los cuales algunos de ellos son ⁵⁹:

- Programas psicoeducativos: se trata de educar a los pacientes con el fin de instruirles a anticiparse a las diferentes circunstancias que puedan surgir. El fin es lograr un incremento de los conocimientos, tanto de cómo llevar a cabo el cuidado, como de reconocer y alejar aquellos factores estresantes que les puedan afectar, lo cual hace que la motivación y la seguridad de estos también mejore y como consecuencia que estos se sientan capaces. Son realizadas por terapeutas o por enfermeras, pudiéndose poner de acuerdo y formando un grupo multidisciplinar ⁵⁹.
- Counseling o intervenciones psicoterapeutas: un profesional perteneciente al área mental, ayuda al cuidador enseñándole como organizarse con el objetivo de conseguir tiempo libre, y de este modo poder realizar actividades que satisfagan al cuidador. Del mismo modo, también se encarga garantizar la adaptación de este a la nueva situación, entrenando la asertividad y apoyándole para determinar las diferentes soluciones ⁵⁹.
- Programas de respiro: en este caso un grupo de servicios destinado al cuidado del paciente anteriormente mencionados (centros de día, servicio a domicilio, residencias temporales...), proporcionan al cuidador una especie de descanso, concediéndole a este tiempo libre, para que pueda realizar diferentes actividades de ocio. Este programa ralentiza el proceso de institucionalización. Pero no siempre es visto de forma positiva, ya que algunas personas lo interpretan como un modo de abandonar el cuidado, y por lo tanto también al paciente ⁵⁹.
- Grupos de ayuda mutua: diferentes cuidadores se reúnen en una sala con el fin de que compartan sus experiencias y sentimientos. Esto sirve para que se sientan comprendidos y para intercambiar diferentes opiniones y habilidades para superar las diversas situaciones. Sienten que no son los únicos que están pasando por esta situación lo cual les hace pensar que todo lo que les pasa es normal, y no exclusivo. Pero no siempre se sacan beneficios, ya que en algunos casos, solo se quedan con sensaciones negativas ⁵⁹.

Estos programas se pueden realizar de forma individual o también de forma combinada. La evidencia muestra mejores resultados en aquellos programas realizados fuera del domicilio, ya que les hace salir del entorno habitual, el cual les produce esa sensación de estrés. También cabe destacar que la eficacia va a depender de la adaptación o no de los cuidadores, o incluso de los perfiles de los diferentes componentes de los programas. Por este motivo es muy

importante tener en cuenta estos aspectos y las preferencias de los interesados. En ningún momento se debe olvidar que una persona es el resultado de un sistema abierto e integral formado por componentes biológicos, cognitivos, afectivos, sociales, culturales, y espirituales, y que cada uno de ellos es de vital importancia en la enumeración de los objetivos incluidos dentro del plan de cuidados de estas personas⁵⁹.

3.6 UNA EXPERIENCIA REAL.

En este trabajo no se pretende dar a conocer únicamente los conceptos técnicos de esta enfermedad, sino que también pretende contar los sentimientos y experiencias reales de las diferentes familias que pasan por esta situación. Es por ello, y a modo de conclusión, que se realiza una entrevista a una persona, que ha vivido de cerca esta experiencia y que lo ve desde dos puntos de vista: uno como familiar del paciente y otro como profesional de la sanidad (logopeda). Empezando por el punto de vista familiar, menciona que al inicio de la enfermedad tenían unos conocimientos generales de la enfermedad, pero no se pensaban que iba a ser como fue, no podían creer que se podía alterar tanto la personalidad de un ser querido, en este caso su abuelo. El transcurso de la enfermedad, lo visualiza como un sentimiento duro, ya que ven como ese ser querido pierde su esencia. Sienten miedo, miedo a que se escape y miedo a perderle. Entran en la conclusión de que cometieron muchos errores, contrariando la posición del enfermo, lo cual fue el motivo de múltiples discusiones. A medida que perdía capacidades cognitivas y se iba volviendo más dependiente, fue la abuela la que tomo el papel de cuidadora principal. El problema vino, cuando el paciente fue totalmente dependiente y su mujer ya no se podía hacer cargo como consecuencia de su edad. Por este motivo decidieron institucionalizarle en una residencia de ancianos. Este momento coincidió con un periodo de “estancamiento” de la enfermedad. Dentro de la residencia, vieron una ligera mejoría, ya que se realizaban actividades las cuales le estimulaban, intervenciones que hasta el momento no había experimentado debido a que no recibieron ningún tipo de ayuda procedente del sistema sanitario. Menciona que se sintieron un poco desplazados, ya que las ayudas proporcionadas fueron las mínimas, y no ofrecen ningún seguimiento del paciente ni programas de estimulación, si no que fueron ellos los que tuvieron que buscar actividades y soluciones. Esta situación supuso ser un factor estresante para la familia, sobre todo para la cuidadora principal. Finalmente, el paciente falleció a causa del desarrollo de un cáncer. Por otro lado, desde el punto de vista logopeda, relata que lo primero que se tiene en cuenta es su origen neurodegenerativo. Su función es mantener las funciones activas y ayudar a que la persona experimente estrategias para afrontar esos momentos en los que esos pacientes se quedan bloqueados al inicio de la enfermedad. En fases avanzadas, las técnicas que se utilizan van a estar relacionadas con el reflejo de deglución el cual se ve afectado, evitando posibles atragantamientos. No únicamente tratan al paciente sino que también al cuidador indicándoles las pautas de actuación y apoyándoles en todo el proceso.

CONCLUSIÓN

En el Alzheimer no solo es importante el trato y el seguimiento médico, sino que para garantizar el bienestar del paciente, es imprescindible la actuación multidisciplinar, ya que cada uno tiene una serie de competencias y habilidades que hacen que se mantengan las capacidades del paciente. No se debe de olvidar que es una enfermedad en la que no existe hasta este momento, un tratamiento que mejore el estado actual del paciente, por lo que el objetivo principal de estos profesionales es el de mantener dicho estado el mayor tiempo posible. En la actualidad, son muchos los estudios que se centran en el tratamiento y el diagnóstico de la enfermedad, pero estamos ante la necesidad de muchos más estudios, incluidos los de investigación básica, ya que el número de casos se está viendo incrementado y se espera un incremento mucho más brusco en los siguientes 50 años.

Sin embargo, los estudios que se centran en el cuidador principal, son muy pocos, siendo estas personas los verdaderos prestadores de cuidados. Los cuidadores principales, soportan una enorme carga y responsabilidad desarrollando patologías tanto físicas como psicológicas. Por ello es muy importante incidir en el cuidador principal y desarrollar una serie de estrategias que prevengan la sobrecarga del cuidador. Es aquí donde el profesional de enfermería obtiene un papel esencial. Estos profesionales deberían tener los conocimientos necesarios para poder ayudar al cuidador en el cuidado del enfermo, brindándole la información necesaria para garantizar el cuidado del paciente, integrándoles en la elección de los objetivos dentro del plan de cuidados, informar sobre los diferentes servicios y ayudas económicas existente y como solicitarlos, así como colaborar en la toma de decisiones. Un punto importante de enfermería es el de desarrollar las estrategias pertinentes para evitar el conocido síndrome de Burnout o en el caso de ya desarrollar alguna sintomatología, garantiza que la detención sea precoz, y poder actuar inmediatamente con el fin de que su bienestar no se vea afectado y que dicha situación no empeore.

BIBLIOGRAFÍA

1. Pérez-Trullén J. Breve biografía de Alois Alzheimer. 2013. [Consultado 20 feb 2018]. Disponible en:
http://nah.sen.es/vmfiles/abstract/NAHV1N32013125_136ES.pdf
2. Contreras-Pulache H. Esbozo de Alois Alzheimer. Revista Peruana de Epidemiología 2014. [Consultado 21 feb 2018]. Disponible en:
www.redalyc.org/html/2031/203131355014/
3. Llibre Guerra JJ, García Arjona L, Marante JPD. Demencias y enfermedad de Alzheimer un recorrido por la historia. GerolInfo 2014 [Consultado 18 feb 2018]; 9. Disponible en:
<http://www.medigraphic.com/pdfs/geroinfo/ger-2014/ger141b.pdf>
4. Macarrón A. Evolución demográfica de España (1976-2016). Cuadernos de estrategia 2017 (190):47-54. [Consultado 9 mar 2018].
5. Instituto Nacional de Estadística, (INE). Proyección de la Población de España. 2016-2066. Notas de prensa, INE 2016 Oct 20. [Consultado 9 mar 2018].
6. Instituto Cántabro de Estadística, (ICANE), Boletín de Síntesis Demográfica, Cantabria 2015. ICANE 2015. [Consultado 9 mar 2018].
7. Niu H, Álvarez-Álvarez I, Guillén-Grima F, Aguinaga-Ontoso I. Prevalencia e incidencia de la enfermedad de Alzheimer en Europa: metaanálisis. Neurología 2016; 32(8):523-532. [Consultado 13 mar 2018]. Disponible en:
<https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0213485316300032>
8. OMS (2013). Demencia: Una prioridad de la Salud Pública. Ginebra, Organización Mundial de la Salud. [Consultado 13 mar 2018].
9. Alzheimer's Association. El Alzheimer y el cerebro. 2017. [Consultado 10 abr 2018]. Disponible en:
<https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0213485316300032>
10. Manzano- Palomo S, De la Morena- Vicente MA, Barquero MS. Neurotransmisores en la enfermedad de Alzheimer. Rev Neurol 2016; 42 (6):350-353. [Consultado 3 abr 2018].
11. Von Bernhardt R. Mecanismos neurobiológicos de la enfermedad de Alzheimer. Revista chilena de neuro-psiquiatría 2005; 43(2):123-132. [Consultado 3 abr 2018].
12. Alzheimer's Association. 2013 Alzheimer's disease facts and figures. Alzheimer's & dementia 2013; 9(2):208-245. [Consultado 10 abr 2018]. Disponible en:
<https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1552526013000769>
13. Kamat PK, Kalani A, Rai S, Swarnkar S, Tota S, Nath C, et al. Mechanism of oxidative stress and synapse dysfunction in the pathogenesis of Alzheimer's disease: understanding the therapeutics strategies. Mol Neurobiol 2016; 53(1):648-661. [Consultado 11 abr 2018].
14. Narváez JP, Rebolledo FA. Enfermedad de Alzheimer. Clínica, diagnóstico y neuropatología. Plasticidad y Restauración Neurológica 2004; 3(1-2):95-105. [Consultado 11 abr 2018].
15. Valls-Pedret C, Molinuevo JL, Rami L. Diagnóstico precoz de la enfermedad de Alzheimer: fase prodrómica y preclínica. Rev Neurol 2010; 51(8):471-480. [Consultado 12 abr 2018].
16. Jodán Bueso J, Abizanda Soler P. Conocer para aceptar. 1ª ed. Cuenca: Ediciones de la Universidad de Castilla La Mancha; 2011. [Consultado 12 abr 2018].
17. Valls-Pedret C, Molinuevo JL, Rami L. Diagnóstico precoz de la enfermedad de Alzheimer: fase prodrómica y preclínica. Rev Neurol 2010; 51(8):471-480. [Consultado 12 abr 2018].

18. Brescane RM. Know Alzheimer. Respuestas concretas a dudas reales. Manual de consulta para cuidadores y familiares. Barcelona. Profármaco.2. Comunicación científico-médica 2014. [Consultado 12 abr 2018]. Disponible en: <https://knowalzheimer.com/cuantas-etapas-tiene-el-alzheimer-y-que-caracteristicas-tiene-cada-una/>
19. Reynaldo Fernández G, Pardo Andréu G, Guevara García M, Cascudo Barral N, Carrasco García MR. Teorías acerca de los mecanismos celulares y moleculares en la enfermedad de Alzheimer. Rev Cubana Med 2008;47(3):0-0. [Consultado 1 jun 2018]. Disponible en: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-75232008000300008
20. Quevedo SPT, Durán CS, Guzmán ZGG, Pulsán AB, de Castro Morgado, María Inés Jiménez. Enfermedad de Alzheimer, algunos factores de riesgo modificables. Revista de Información Científica 2017; 96(5):967-977. [Consultado 13 abr 2018].
21. Campdelacreu J. Parkinson's disease and Alzheimer disease: environmental risk factors. Neurología (English Edition) 2014; 29(9):541-549. [Consultado 16 abr 2018].
22. De la enfermedad de Alzheimer, Síntomas. Enfermedad de Alzheimer. Journal of Alzheimer's Disease 2015; 43:949-955.[Consultado 16 abr 2018].Disponible en: <http://svadcf.es/documentos/noticias/general/pdf/10550.pdf>
23. Lopera F. La enfermedad de Alzheimer familiar. Desde la biblioteca 2016; (51):63-73. [Consultado 23 abr 2018]. Disponible en: <http://itmojs.itm.edu.co/index.php/desdelabiblioteca/article/view/915/833>
24. Alzheimer's Association. Diagnosis of Alzheimer's Disease and Dementia 2017. [Consultado el 23 abr 2018]. Disponible en: https://www.alz.org/alzheimers_disease_diagnosis.asp
25. Ruano TF, Jentoft AJC, Montalvo JIG, Soto AL, Soler PA. Herramientas de valoración geriátrica en Servicios de Geriatria españoles. Revista española de geriatría y gerontología 2014. 49(5):235-242. [Consultado 23 abr 2018]. Disponible en: <http://www.elsevier.es/es-revista-revista-espanola-geriatria-gerontologia-124-articulo-herramientas-valoracion-geriatrica-servicios-geriatria-S0211139X14000912>
26. González MM, García C, Suárez-Sanmartín E, Fernández S, Álvarez-Escudero R, Blázquez M. Biomarcadores para el diagnóstico de la Enfermedad de Alzheimer. Biomedicina 2017. 2. [Consultado 23 abr 2018]. Disponible en: <http://www.imed.pub/ojs/index.php/biomed/article/view/2263>
27. Noguera A, Tarongí S, Oporto M, García A, Vico H, et al. Concordance between brain 18 F-FDG PET and cerebrospinal fluid biomarkers in diagnosing Alzheimer's disease. Revista Española de Medicina Nuclear e Imagen Molecular. 2018; 37(1):3-8. [Consultado 25 abr 2018]. Disponible en: <https://reader.elsevier.com/reader/sd/2BC23D8DE90B025B17945220769B9D6E41C3510B55A1E24CF97030695E2ADA49E06C6DFF3C7B5479B6E39C3CCF85A137>
28. Aliño JLL, Miyar MV, American Psychiatric Association. DSM-V-TR: Psychiatric Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales. : American Pub; 2013. [Consultado 18 abr 2018].
29. López-Álvarez J, Agüera-Ortiz LF. Nuevos criterios diagnósticos de la demencia y la enfermedad de Alzheimer: una visión desde la psicogeriatría. Psicogeriatría 2015; 5(1):3-14. [Consultado 2 may 2018]. Disponible en: https://www.viguera.com/sepg/pdf/revista/0501/501_0003_0014.pdf
30. López Locanto Ó. Tratamiento farmacológico de la enfermedad de Alzheimer y otras demencias. Archivos de Medicina Interna 2015; 37(2):61-67. [Consultado 19 abr 2018]. Disponible en: <http://www.scielo.edu.uy/pdf/ami/v37n2/v37n2a03.pdf>

31. Vademécum [Internet]. Madrid: UBM Medica Spain; 2010 [Consultado 20 abr 2018]. Disponible en:
<http://www.vademecum.es>
32. Olazarán-Rodríguez J, Agüera-Ortiz LF, Muñiz-Schwochert R. Síntomas psicológicos y conductuales de la demencia: prevención, diagnóstico y tratamiento. Rev Neurol 2012; 55(10):598-608. [Consultado 20 abr 2018]. Disponible en:
<http://www.alzheimeruniversal.eu/wp-content/uploads/2013/05/Sintomas-psicologicos-y-conductuales-de-la-demencia-prevencion-diagnostico-y-tratamiento.pdf>
33. Muñiz R, Olazarán J. Mapa de terapias no farmacológicas para demencias tipo Alzheimer. Guía de iniciación Técnica a Profesionales. Madrid: Fundación María Wolff y el International Non Pharmacological Therapies Project 2009. [Consultado 20 abr 2018].
34. González-Arévalo KA. Terapia de reminiscencia y sus efectos en los pacientes mayores con demencia. Psicogeriatría 2015; 5:101-111. [Consultado 20 abr 2018].
35. Gómez-Romero M, Jiménez-Palomares M, Rodríguez-Mansilla J, Flores-Nieto A, Garrido-Ardila EM, López-Arza MG. Beneficios de la musicoterapia en las alteraciones conductuales de la demencia. Revisión sistemática. Neurología 2017 32(4):253-263. [Consultado 23 abr 2018]. Disponible en:
https://ac.els-cdn.com/S0213485314002485/1-s2.0-S0213485314002485-main.pdf?tid=2549d9d2-9d68-4396-8a21-a47492ac8702&acdnat=1524498632_2bd1c8cc4b8f7b627926ae967c1a5401
36. Hernández DJQ, Barrachina MTM. Estimulación basada en mindfulness para personas mayores con enfermedad de Alzheimer u otras demencias. Papeles del Psicólogo 2015;36(3):207-215.[Consultado 20 abr 2018] Disponible en:
<http://www.redalyc.org/pdf/778/77842122006.pdf>
37. Brambilla D, Le Droumaguet B, Nicolas J, Hashemi SH, Wu LP, Moghimi SM, et al. Nanotechnologies for Alzheimer's disease: diagnosis, therapy, and safety issues. Nanomedicine 2011 Oct; 7(5):521-540. [Consultado 25 may 2018]. Disponible en:
http://www.nadproject.eu/images/stories/immagini-pdf-zip/publicazioni/WP3_NANO-S-11-00048_PUB.pdf
38. Fundación Ace. 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. [Consultado 2 may 2018]. Disponible en:
<http://www.fundacioace.com/grace/>
39. Proyecto Alzheimer. Fundación Reina Sofía. [Consultado 2 may 2018]. Disponible en:
http://www.fundacionreinasofia.es/ES/proyecto_alzheimer/Paginas/default.aspx
40. Barcelonabeta. Alzheimer's clinical research program. Fundación Pascual Maragall. [Consultado 2 may 2018]. Disponible en:
<https://www.barcelonabeta.org/research>
41. Cita-alzheimer.org. Proyecto EPAD. 2015 Ene. [Consultado 2 may 2018]. Disponible en:
<http://www.cita-alzheimer.org/noticias/proyecto-epad>
42. Cerquera-Córdoba AM, Galvis-Aparicio MJ. Aspectos bioéticos en la atención al enfermo de Alzheimer y sus cuidadores. Persona y bioética 2013; 17(1):85-95. [Consultado 7 may 2018]. Disponible en:
<http://www.scielo.org.co/pdf/pebi/v17n1/v17n1a07.pdf>
43. Ley 39/2006, de 14 diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia. 2006 dic 15 [Consultado 7 may 2018]. Disponible en:
<https://www.boe.es/boe/dias/2006/12/15/pdfs/A44142-44156.pdf>.

44. Serviciosocialescantabria.org. Instituto Cántabro de Servicios Sociales (ICASS). 2017. [Consultado 7 may 2018]. Disponible en: <http://www.serviciosocialescantabria.org/index.php?page=preguntas-frecuentes>.
45. de trabajo de la Guía, Grupo. Guía de Práctica Clínica sobre la atención integral a las may personas con enfermedad de Alzheimer y otras demencias. 2010. [Consultado 7 may 2018]. Disponible en: www.guiasalud.es/egpc/alzheimer/resumida/documentos/apartado11/Etica.pdf.
46. López J, Losada A, Romero-Moreno R, Márquez-González M, Martínez-Martín P. Factores asociados a la consideración de ingresar a un familiar con demencia en una residencia. *Neurología* 2012; 27(2):83-89. [Consultado el 8 may 2018]. Disponible en: <http://www.elsevier.es/es-revista-neurologia-295-articulo-factores-asociados-consideracion-ingresar-un-S0213485311001757>
47. Martínez Rodríguez T. Centros de Atención diurna para personas mayores. Atención a las situaciones de fragilidad y dependencia. Madrid. Panamericana; 20 [Consultado 8 may 2018].
48. 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. [Consultado 8 may 2018].
49. Fajardo U. Demencia de Alzheimer y cuidados de Enfermería. Monografía en línea] Cuba: Universidad Virtual de Salud de la Facultad de Ciencias Médicas Manuel Fajardo 2015. [Consultado 8 may 2018]. Disponible en: <http://www.uvsfajardo.sld.cu/demencia-de-alzheimer-y-cuidados-de-enfermeria-revision-bibliografica>
50. Toribio-Díaz M, Medrano-Martínez V, Moltó-Jordá J, Beltrán-Blasco I. Red de cuidadores informales de los pacientes con demencia en la provincia de Alicante, descripción de sus características. *Neurología* 2013; 28(2):95-102. [Consultado 9 may 2018]. Disponible en: https://ac.els-cdn.com/S0213485312000801/1-s2.0-S0213485312000801-main.pdf?_tid=4c3f0ac4-f7d6-4362-a12a-dd2876d28379&acdnat=1525888656_5fe38382db74c0bedcafdd44df7afbb2
51. Ambriz-López MC, Villalobos-Arámbula LM, Gallegos-Torres RM, Xequé-Morales ÁS, Hernández-Castañón MA, Palomé-Vega G. Perfil del cuidador principal y su relación con el cuidado del personal de enfermería. *Revista de Enfermería del Instituto Mexicano del Seguro Social* 2014; 22(3):123-129. [Consultado 9 may 2018]. Disponible en: <http://www.medigraphic.com/pdfs/enfermeriaimss/eim-2014/eim143b.pdf>
52. Moya-Albiol L. El cuidado informal: una visión actual. *Revista de motivación y emoción* 2012; 1:22-30. [Consultado 9 may 2018].
53. Cerquera Córdoba AM, Galvis Aparicio MJ. Efectos de cuidar personas con Alzheimer: un estudio sobre cuidadores formales e informales. *Pensamiento psicológico* 2014; 12(1). [Consultado 15 may 2018]. Disponible en: <http://www.redalyc.org/html/801/80131179010/>
54. Robaina NEF, Río CJ, Gutiérrez LM, Tomsa R. Salud y calidad de vida de cuidadores familiares y profesionales de personas mayores dependientes: estudio comparativo. *EJIHPE: European Journal of Investigation in Health, Psychology and Education* 2014; 4(2):79-88. [Consultado 15 may 2018].
55. Aguirre AÁ, Perales MS. Sobrecarga del cuidador principal del adulto mayor con enfermedad Alzheimer. *EPISTEMUS, CIENCIA TECNOLOGÍA Y SALUD* 2016(21):30-36. [Consultado 16 may 2018]. Disponible en: <http://www.sahuarus.mat.uson.mx/index.php/epistemus/article/view/64>

56. Pérez-Fuentes MdC, Gázquez Linares JJ, Ruiz Fernández MD, Molero Jurado, María del Mar. Inventario de Sobrecarga en Cuidadores Familiares sin Formación Especializada de Enfermos de Alzheimer. *International Journal of Clinical and Health Psychology* 2017; 17(1). [Consultado 16 may 2018]. Disponible en:
<http://www.redalyc.org/html/337/33749097007/>
57. Martínez ÁM, Cardila F, Martín ABB, del Carmen Pérez-Fuentes M, Jurado, María del Mar Molero, Linares JGG. Instrumentos para la evaluación de la sobrecarga del cuidador familiar de personas con demencia. *EJIHPE: European Journal of Investigation in Health, Psychology and Education* 2015; 5(2):281-292. [Consultado 22 may 2018].
58. Crespo M, Rivas M. La evaluación de la carga del cuidador: una revisión más allá de la escala de Zarit. *Clínica y Salud* 2015; 26(1):9-15. [Consultado 22 may 2018]. Disponible en:
http://scielo.isciii.es/scielo.php?pid=S113052742015000100002&script=sci_arttext&lng=en
59. Gómez Sanchez A. Intervenciones de enfermería en el cuidador informal del adulto dependiente. *Nuberos Científica* 2014; 2(11). [Consultado 24 may].

ANEXOS

ANEXO 1: BIBLIOGRAFÍA ALOIS ALZHEIMER.

CUADRO 1. Bibliografía más representativa de Alois Alzheimer.

Año	Publicación
1888	- Sobre las glándulas ceruminosas del oído.
1891	- Sobre un caso de atrofia muscular progresiva con afectación de núcleos bulbares y corteza.
1894	- La atrofia arterioesclerótica del cerebro.
1896	- La diseminación anatómica de los procesos degenerativos en la parálisis. - Cinco pasos en los que coincide importante arterioesclerosis de los vasos y focos diseminados en la corteza y sustancia blanca profunda. - Un criminal nato.
1897	- El delirio agudo. - Contribución a la anatomía patológica de la corteza cerebral y a las bases anatómicas de algunas psicosis. - Sobre la amnesia retrógrada en la epilepsia.
1898	- Últimos estudios sobre la demencia senil y enfermedades cerebrales causadas por enfermedad vascular ateromatosa. - Contribución a la Anatomía patológica de la epilepsia.
1899	- Contribución a la anatomía patológica de los trastornos mentales en la vejez.
1901	- Sobre la anatomía patológica de los trastornos mentales crónicos.
1902	- Alteraciones mentales causadas por aterosclerosis. - Sobre parálisis atípicas.
1904	- Estudios histológicos sobre el diagnóstico diferencial de la parálisis progresiva. - Delirium alcoholium febrile de Magnam. - Algunos resultados sobre las bases anatómicas de la idiocia.
1905	- ¿Puede postularse mediante los resultados anatómicos un proceso histopatológico similar en diferentes enfermedades mentales? - Parálisis progresiva y endarteritis luética cerebral.
1906	- Sobre la degradación del tejido nervioso. - Sobre la anatomía patológica de la parálisis y enfermedades parálisis-like. - Sobre un proceso patológico peculiar grave de la corteza cerebral (resumen).

Año	Publicación
1907	<ul style="list-style-type: none"> - Sobre un proceso patológico peculiar grave de la corteza cerebral (íntegro). - Algunos métodos de fijación de los elementos celulares del líquido cefalorraquídeo. - La categorización de la epilepsia. - La parálisis estacionaria. - La cuestión de la parálisis estacionaria en los dementes. - Sobre la indicación del aborto inducido en pacientes mentales.
1909	<ul style="list-style-type: none"> - Los trastornos mentales sífilíticos.
1910	<ul style="list-style-type: none"> - Sobre la degeneración y regeneración de las fibras nerviosas periféricas. - Las dificultades diagnósticas en Psiquiatría. - Contribuciones al conocimiento de la patología de la neuroglia y sus vínculos con el proceso de degradación de los tejidos neuronales.
1911	<ul style="list-style-type: none"> - Sobre las bases anatómicas de la corea de Huntington y los movimientos coreicos en general - ¿Es deseable crear un departamento psiquiátrico en el Servicio de Salud Imperial?
1912	<ul style="list-style-type: none"> - Sobre casos patológicos peculiares en edad avanzada - Contribución a la clínica y anatomía patológica de la pseudoesclerosis de Westphal-Struempel. - Resultados en el campo de la histopatología de los trastornos mentales. - La importancia de los complejos de síntomas en psiquiatría, especialmente en relación con los trastornos maniaco-depresivos.
1913	<ul style="list-style-type: none"> - Sobre trastornos parálisis-like de origen poco conocido. - Sobre los procesos de degradación del sistema nervioso. - Contribuciones a la anatomía patológica de la dementia praecox. - Sobre dos tipos de malformaciones del desarrollo cerebral. - 25 años de psiquiatría. Un recorrido panorámico.
1914	<ul style="list-style-type: none"> - Un caso de poliomielitis de bulbo y cerebelo. - Un caso de parálisis bulbar histérica. - Sobre la situación actual de la enseñanza en epilepsia.
1915	<ul style="list-style-type: none"> - Casos de intoxicación por alcohol metilo.
1916	<ul style="list-style-type: none"> - Sobre una enfermedad peculiar del sistema nervioso central con síntomas bulbares y contracciones espasmódicas en las extremidades (póstumo).

ANEXO 2: MINI-EXÁMEN COGNOSCITIVO (LOBO).

INSTRUCCIONES GENERALES:

Invitar al entrevistado a colaborar. No corregir nunca al paciente, aunque se equivoque. Contabilizar los puntos correctos de cada uno de los 5 ítems del test.

1.Orientación: No se permite la Comunidad Autónoma como respuesta correcta para la provincia ni para nación o país(excepto en las comunidades históricas).

2.Fijación. Repetir claramente cada palabra en un segundo. Le damos tantos puntos como palabras repita correctamente al primer intento. Hacer hincapié en que las recuerde, ya que más tarde se le volverán a preguntar. Asegurarse de que el paciente repita las tres palabras correctamente hasta que las aprenda. Están permitidos seis intentos para que las repita correctamente.

3.Concentración y Cálculo: Sustracción de 3 en 3. Si no le entiende se puede reformular la pregunta. Si tiene 30 pesetas y me da tres ¿cuántas le quedan?, y seguir pero sin repetir cifra que dé el paciente. Se dará un punto por cada sustracción correcta.

Repetir los dígitos 5 – 9 – 2 lentamente: 1 segundo cada uno, hasta que los aprenda, se le da 1 punto por cada dígito que coloque en posición inversa correcta.

4.Memoria: Dar un amplio margen de tiempo para que pueda recordar sin ayudarlo. 1 punto por cada palabra recordada sin tener en cuenta el orden.

5.Lenguaje y construcción: El entrevistador ha de leer la frase poco a poco y correctamente articulada, un error en la letra, es 0 puntos en el ítem:

- Semejanzas: En las semejanzas perro-gato las respuestas correctas son animales de “x” características. Órdenes verbales, si el paciente coge el papel con la mano izquierda, se valorará como error, si lo dobla más de dos veces es otro error.

- Lectura, escritura y dibujo: Si utiliza gafas se solicita que se las ponga.

- Frase: Advertir que no se considerará correcta si escribe su nombre. Si es necesario se le puede poner un ejemplo, pero insistiendo en que ha de escribir algo diferente. Debe construir una frase con sujeto, verbo y complemento para valorarla con un punto.

- Figura. Cada pentágono ha de tener exactamente 5 lados y 5 ángulos y debe entrelazarse en dos puntos de contacto.

PUNTUACIÓN:

La puntuación total máxima es de 35 puntos. Se considera que hay deterioro cognitivo si la puntuación es < 23 puntos.

Excluimos las preguntas que hayan sido eliminadas, básicamente por analfabetismo o por imposibilidad física de cumplir un ítem (ej.: ceguera). Entonces calculamos la puntuación total corregida: la obtenida por regla de tres después de corregir la puntuación total.

Por ejemplo, si el paciente es ciego y no puede acceder a 4 de los 35 puntos posibles, la puntuación final se calculará sobre 31 puntos posibles. Imaginemos que la puntuación total ha sido 20, aplicando la corrección obtenemos una puntuación $(20 \times 35 / 31) = 22,5$ (redondearemos al núm. entero + próximo, el 23).

INTERPRETACIÓN:

Instrumento sencillo y breve de aplicación, no requiere de especiales habilidades para su administración. La edad y la escolarización influyen en la puntuación total.

Existen limitaciones a su uso en pacientes con bajo nivel cultural, analfabetos o con déficit sensoriales. No explora todas las áreas cognitivas. Posibilidad de que pasen inadvertidos los casos incipientes de deterioro cognitivo.

RANGO de PUNTUACION 0 – 35.

Paciente..... Edad.....

Ocupación..... Escolaridad.....

Examinado por..... Fecha.....

ORIENTACIÓN

- Dígame el día..... fecha Mes..... Estación..... Año..... (5 puntos)
- Dígame el hospital (o lugar).....
planta..... ciudad..... Provincia..... Nación..... (5 puntos)

FIJACIÓN

- Repita estas tres palabras ; peseta, caballo, manzana (hasta que se las aprenda) (3 puntos)

CONCENTRACIÓN Y CÁLCULO

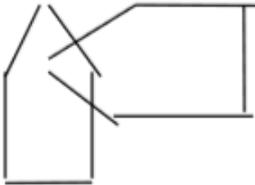
- Si tiene 30 ptas. y me dando de tres en tres ¿cuantas le van quedando ? (5 puntos)
- Repita estos tres números : 5,9,2 (hasta que los aprenda) .Ahora hacia atrás (3 puntos)

MEMORIA

- ¿Recuerda las tres palabras de antes ? (3 puntos)

LENGUAJE Y CONSTRUCCIÓN

- Mostrar un bolígrafo. ¿Qué es esto ?, repetirlo con un reloj (2puntos)
- Repita esta frase : En un trigal había cinco perros (1 punto)
- Una manzana y una pera ,son frutas ¿verdad ? (2 puntos)
¿qué son el rojo y el verde ?
- ¿Que son un perro y un gato ? (1 punto)
- Coja este papel con la mano derecha dóblelo y póngalo encima de la mesa (3 puntos)
- Lea esto y haga lo que dice : CIERRE LOS OJOS (1punto)
- Escriba una frase (1 punto)
- Copie este dibujo (1 punto)



ANEXO 3: ESCALA PFEIFFER.

Ítems	ERRORES
¿Qué día es hoy? -día, mes, año-	
¿Qué día de la semana es hoy?	
¿Dónde estamos ahora?	
¿Cuál es su nº de teléfono?	
¿Cuál es su dirección? –preguntar sólo si el paciente no tiene teléfono-	
¿Cuántos años tiene?	
¿Cuál es su fecha de nacimiento? -día, mes, año-	
¿Quién es ahora el presidente del gobierno?	
¿Quién fue el anterior presidente del gobierno?	
¿Cuáles son los dos apellidos de su madre?	
Vaya restando de 3 en 3 al número 20 hasta llegar al 0.	
PUNTUACIÓN TOTAL	

PUNTUACIÓN:

- 0 – 2 errores: Normal.
- 3 – 4 errores: leve deterioro cognitivo.
- 5 – 7 errores: moderado deterioro cognitivo patológico.
- 8 – 10 errores: importante deterioro cognitivo.

ANEXO 4: TEST RELOJ DE SHULMAN.

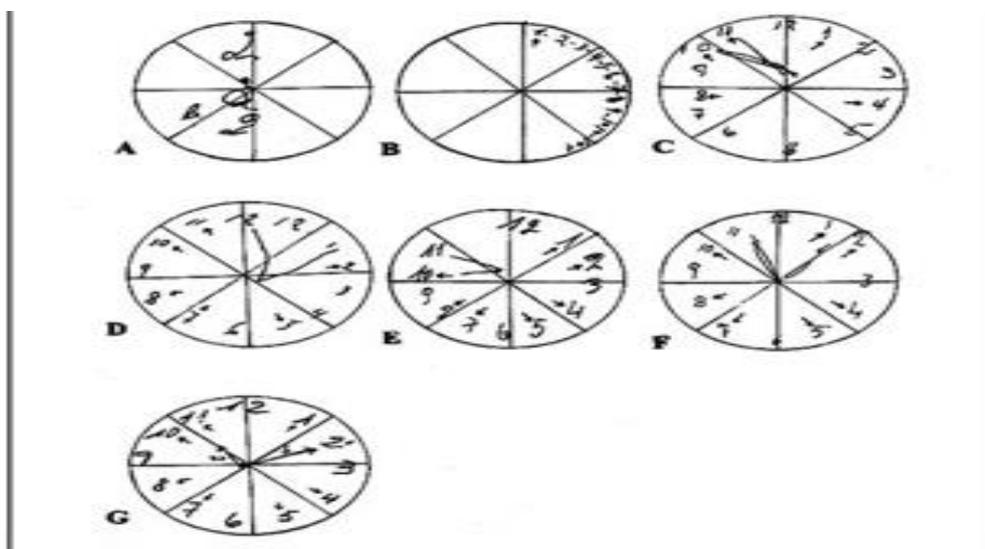


Figura 1. Puntajes en la prueba del reloj: (A) Puntaje = 0. (B) El número 1 esta con posición correcta; puntaje = 1. (C) Los números 1, 4, 8, 10 y 11 están en posición correcta; puntaje = 5. (D) Los números 2, 5, 7, 8, 10 y 11 en posiciones correctas; puntaje = 6. (E) Los números 1, 2, 4, 5, 7, 8 y 10 en posición correcta; puntaje = 7. (F) Los números 1, 2, 4, 5, 7, 8, 10 y 11 en posiciones correctas; puntaje = 8. No se da puntos por las agujas porque la aguja pequeña está en el 2 y la grande en el 11. (G) Los números 1, 2, 4, 5, 7, 8, 10 y 11 están en posiciones correctas para un score de 8. El minuteru y el horario en posiciones correctas, cada uno 1 punto; puntaje total: 10 puntos.

ANEXO 5: TEST EXAMINADOR (IQCODE).

Instrucciones para el informante clave:
 Recuerde, por favor, cómo era su familiar hace 5 ó 10 años y compare cómo es él en este momento. Conteste si ha habido algún cambio a lo largo de este tiempo en la capacidad de su familiar para cada uno de los aspectos que le preguntamos. Puntúe con los siguientes criterios:

	Ha mejorado mucho	Ha mejorado un poco	Casi sin cambios	Ha empeorado un poco	Ha empeorado mucho
ITEMS	1	2	3	4	5
Capacidad para reconocer las caras de sus personas más íntimas (parientes, amigos)					
Capacidad para recordar los nombres de estas mismas personas					
Recordar las cosas de esas personas (dónde viven, de qué viven, cuándo es su cumpleaños)					
Recordar cosas que han ocurrido recientemente, en los últimos 2 o 3 meses (noticias, cosas suyas o de sus familiares)					
Recordar lo que habló en una conversación unos días antes					
Olvidar lo que se ha dicho unos minutos antes, pararse a la mitad de una frase y no saber lo que iba a decir, repetir lo que ha dicho antes					
Recordar su propia dirección o número de teléfono					
Recordar la fecha en que vive					
Conocer el sitio exacto de los armarios de su casa y dónde se guardan las cosas					
Saber dónde se pone una cosa que se ha encontrado descolocada					
Adaptarse a la situación cuando su rutina diaria se ve alterada (ir de visita, en alguna celebración, de vacaciones)					
Saber manejar los aparatos de la casa (teléfono, coche, lavadora, máquina de afeitar, etc.)					
Capacidad para aprender a manejar un aparato nuevo (lavadora, tocadiscos, radio, secador de pelo, etc.)					
Recordar las cosas que han sucedido recientemente (en general)					
Aprender cosas nuevas (en general)					
Capacidad para recordar cosas que ocurrieron o que aprendió cuando era joven					
Comprender el significado de palabras poco corrientes (del periódico, televisión, conversación)					
Entender artículos de periódicos o revistas en las que está interesado					
Seguir una historia del libro, la prensa, el cine, la radio o la televisión					
Redactar cartas a parientes o amigos o cartas de negocios					
Recordar gentes y hechos históricos del pasado (guerra civil, república, etc.)					
Tomar decisiones tanto en cuestiones cotidianas (qué traje ponerse, qué comida preparar) como en asuntos a más largo plazo (dónde ir de vacaciones o invertir el dinero)					
Manejar asuntos financieros (cobrar la pensión, pagar la renta o los impuestos, tratar con el banco)					
Manejar dinero para la compra (cuánto dinero dar, calcular el cambio)					
Manejar otros problemas aritméticos cotidianos (tiempo entre visitas de parientes, cuánta comida comprar y preparar, especialmente si hay invitados)					
¿Cree que su inteligencia (en general) ha cambiado en algo durante los últimos 10 años?					
PUNTUACIÓN TOTAL					

Los resultados son independientes de la inteligencia previa del paciente, el nivel de escolarización y de la edad. En la escala de 26 una puntuación superior a 85 es indicativa de probable deterioro cognitivo.

ANEXO 6: ESCALA YESAVAGE.

1- En general ¿Está satisfecho con su vida?	SÍ	NO
2- ¿Ha abandonado muchas de sus tareas habituales y aficiones?	SÍ	NO
3- ¿Siente que su vida está vacía?	SÍ	NO
4- ¿Se siente con frecuencia aburrido/a?	SÍ	NO
5- ¿Se encuentra de buen humor la mayor parte del tiempo?	SÍ	NO
6- ¿Teme que algo malo pueda ocurrirle?	SÍ	NO
7- ¿Se siente feliz la mayor parte del tiempo?	SÍ	NO
8- ¿Con frecuencia se siente desamparado/a, desprotegido?	SÍ	NO
9- ¿Prefiere usted quedarse en casa, más que salir y hacer cosas nuevas?	SÍ	NO
10- ¿Cree que tiene más problemas de memoria que la mayoría de la gente?	SÍ	NO
11- En estos momentos, ¿piensa que es estupendo estar vivo?	SÍ	NO
12- ¿Actualmente se siente un/a inútil?	SÍ	NO
13- ¿Se siente lleno/a de energía?	SÍ	NO
14- ¿Se siente sin esperanza en este momento?	SÍ	NO
15- ¿Piensa que la mayoría de la gente está en mejor situación que usted?	SÍ	NO
PUNTUACIÓN TOTAL – V5		
PUNTUACIÓN TOTAL – V15		

Como se muestra, existen dos versiones:

- Versión de 15: las respuestas correctas son afirmativas en los ítems 2,3,4,6,8,9,10,12,14 y,15, y negativas en los ítems 1,5,7,11 y 13. Cada respuesta negativa puntúa 1. Los puntos de corte son:
 - o 0 – 4: Normal.
 - o 5 o +: Depresión.
- Versión de 5 ítems: los ítems incluidos en esta versión son el 3, 4, 5, 8 y 13. Las respuestas correctas son afirmativas en los ítems 3, 4 y 8 y la negativa en los ítems 5 y 13. Cada respuesta errónea puntúa 1. Un número de respuestas erróneas superior o igual a 2 se considera depresión.

ANEXO 7: ESCALA BARTHEL.

Comer

10	Independiente	Capaz de utilizar cualquier instrumento necesario, capaz de desmenuzar la comida, extender la mantequilla, usar condimentos, etc, por sí solo. Come en un tiempo razonable. La comida puede ser cocinada y servida por otra persona
5	Necesita ayuda	Para cortar la carne o el pan, extender la mantequilla, etc, pero es capaz de comer solo
0	Dependiente	Necesita ser alimentado por otra persona

Lavarse – bañarse –

5	Independiente	Capaz de lavarse entero, puede ser usando la ducha, la bañera o permaneciendo de pie y aplicando la esponja sobre todo el cuerpo. Incluye entrar y salir del baño. Puede realizarlo todo sin estar una persona presente
0	Dependiente	Necesita alguna ayuda o supervisión

Vestirse

10	Independiente	Capaz de poner y quitarse la ropa, atarse los zapatos, abrocharse los botones y colocarse otros complementos que precisa (por ejemplo braguero, corsé, etc) sin ayuda)
5	Necesita ayuda	Pero realiza solo al menos la mitad de las tareas en un tiempo razonable
0	Dependiente	

Arreglarse

5	Independiente	Realiza todas las actividades personales sin ninguna ayuda. Incluye lavarse cara y manos, peinarse, maquillarse, afeitarse y lavarse los dientes. Los complementos necesarios para ello pueden ser provistos por otra persona
0	Dependiente	Necesita alguna ayuda

Deposición

10	Continente	Ningún episodio de incontinencia. Si necesita enema o supositorios es capaz de administrárselos por sí solo
5	Accidente ocasional	Menos de una vez por semana o necesita ayuda para enemas o supositorios
0	Incontinente	Incluye administración de enemas o supositorios por otro

Micción - valorar la situación en la semana previa –

10	Continente	Ningún episodio de incontinencia (seco día y noche). Capaz de usar cualquier dispositivo. En paciente sondado, incluye poder cambiar la bolsa solo
5	Accidente ocasional	Menos de una vez por semana o necesita ayuda para enemas o supositorios
0	Incontinente	Incluye pacientes con sonda incapaces de manejarse

Ir al retrete

10	Independiente	Entra y sale solo. Capaz de quitarse y ponerse la ropa, limpiarse, prevenir el manchado de la ropa y tirar de la cadena. Capaz de sentarse y levantarse de la taza sin ayuda (puede utilizar barras para soportarse). Si usa bacinilla (orinal, botella, etc) es capaz de utilizarla y vaciarla completamente sin ayuda y sin manchar
5	Necesita ayuda	Capaz de manejarse con pequeña ayuda en el equilibrio, quitarse y ponerse la ropa, pero puede limpiarse solo. Aún es capaz de utilizar el retrete.
0	Dependiente	Incapaz de manejarse sin asistencia mayor

Trasladarse sillón / cama

15	Independiente.	Sin ayuda en todas las fases. Si utiliza silla de ruedas se aproxima a la cama, frena, desplaza el apoya pies, cierra la silla, se coloca en posición de sentado en un lado de la cama, se mete y tumba, y puede volver a la silla sin ayuda
10	Mínima ayuda	Incluye supervisión verbal o pequeña ayuda física, tal como la ofrecida por una persona no muy fuerte o sin entrenamiento
5	Gran ayuda	Capaz de estar sentado sin ayuda, pero necesita mucha asistencia (persona fuerte o entrenada) para salir / entrar de la cama o desplazarse
0	Dependiente	Necesita grúa o completo alzamiento por dos persona. Incapaz de permanecer sentado

Deambulación

15	Independiente	Puede caminar al menos 50 metros o su equivalente en casa sin ayuda o supervisión. La velocidad no es importante. Puede usar cualquier ayuda (bastones, muletas, etc...) excepto andador. Si utiliza prótesis es capaz de ponérselo y quitárselo sólo
10	Necesita ayuda	supervisión o pequeña ayuda física (persona no muy fuerte) para andar 50 metros. Incluye instrumentos o ayudas para permanecer de pie (andador)
5	Independiente en silla de ruedas	En 50metros. Debe ser capaz de desplazarse, atravesar puertas y doblar esquinas solo
0	Dependiente	Si utiliza silla de ruedas, precisa ser empujado por otro

Subir y bajar escaleras

10	Independiente	Capaz de subir y bajar un piso sin ayuda ni supervisión. Puede utilizar el apoyo que precisa para andar (bastón, muletas, etc) y el pasamanos
5	Necesita ayuda	Supervisión física o verbal
0	Dependiente	Incapaz de salvar escalones. Necesita alzamiento (ascensor)

Fecha					
Puntuación Total					

PUNTUACIÓN:

- 0 – 20: dependencia total.
- 21 – 60: dependencia severa.
- 61 – 90: dependencia moderada.
- 91 – 99: dependencia escasa.
- 100: independencia.

ANEXO 8: LAWTON.

	Puntos
A. CAPACIDAD PARA USAR EL TELÉFONO	
1. Utiliza el teléfono a iniciativa propia, busca y marca los números, etc	1
2. Marca unos cuantos números bien conocidos	1
3. Contesta el teléfono pero no marca	0
4. No usa el teléfono	0
B. IR DE COMPRAS	
1. Realiza todas las compras necesarias con independencia	1
2. Compra con independencia pequeñas cosas	0
3. Necesita compañía para realizar cualquier compra	0
4. Completamente incapaz de ir de compras	0
C. PREPARACIÓN DE LA COMIDA	
1. Planea, prepara y sirve las comidas adecuadas con independencia	1
2. Prepara las comidas si se le dan los ingredientes	0
3. Calienta y sirve las comidas pero no mantiene una dieta adecuada	0
4. Necesita que se le prepare y sirva la comida	0
D. CUIDAR LA CASA	
1. Cuida la casa sólo o con ayuda ocasional (ej. Trabajos pesados)	1
2. Realiza tareas domésticas ligeras como fregar o hacer cama	1
3. Realiza tareas domésticas ligeras pero no puede mantener un nivel de limpieza aceptable	1
4. Necesita ayuda en todas las tareas de la casa	1
5. No participa en ninguna tarea doméstica	0
E. LAVADO DE ROPA	
1. Realiza completamente el lavado de ropa personal	1
2. Lava ropa pequeña	1
3. Necesita que otro se ocupe del lavado	0
F. MEDIO DE TRANSPORTE	
1. Viaja con independencia en transportes públicos o conduce su coche	1
2. Capaz de organizar su propio transporte en taxi, pero no usa transporte público	1
3. Viaja en transportes públicos si le acompaña otra persona	1
4. Sólo viaja en taxi o automóvil con ayuda de otros	0
5. No viaja	0
G. RESPONSABILIDAD SOBRE LA MEDICACIÓN	
1. Es responsable en el uso de la medicación, dosis y horas correctas	1
2. Toma responsablemente la medicación si se le prepara con anticipación en dosis preparadas	0
3. No es capaz de responsabilizarse de su propia medicación	0
H. CAPACIDAD DE UTILIZAR EL DINERO	
1. Maneja los asuntos financieros con independencia, recoge y conoce sus ingresos	1
2. Maneja los gastos cotidianos pero necesita ayuda para ir al banco, grandes gastos, etc	1
3. Incapaz de manejar el dinero	0

PUNTUACIÓN:

- Máxima dependencia: 0 puntos.
- Independencia total: 8 puntos.

ANEXO 9: GRADOS DE DEPENDENCIA SEGÚN LA LEY DE PROMOCIÓN DE LA AUTONOMÍA Y ATENCIÓN A LAS PERSONAS EN SITUACIÓN DE DEPENDENCIA.

Grado III. Gran Dependencia	75 - 100 puntos
Grado II. Dependencia Severa	50 - 74 puntos
Grado I. Dependencia Moderada	25 - 49 puntos
Sin grado reconocido	0 - 24 puntos

ANEXO 10: ESCALA ZARIT.

TEST DE ZARIT - ESCALA DE SOBRECARGA DEL CUIDADOR

¿Piensa que su familiar le pide más ayuda de la que realmente necesita?	
¿Piensa que debido al tiempo que dedica a su familiar no tiene suficiente tiempo para Vd.?	
¿Se siente agobiado por intentar compatibilizar el cuidado de su familiar con otras responsabilidades (trabajo, familia)?	
¿Siente vergüenza por la conducta de su familiar?	
¿Se siente enfadado cuando está cerca de su familiar?	
¿Piensa que el cuidar de su familiar afecta negativamente la relación que usted tiene con otros miembros de su familia?	
¿Tiene miedo por el futuro de su familiar?	
¿Piensa que su familiar depende de Vd.?	
¿Se siente tenso cuando está cerca de su familiar?	
¿Piensa que su salud ha empeorado debido a tener que cuidar de su familiar?	
¿Piensa que no tiene tanta intimidad como le gustaría debido a tener que cuidar de su familiar?	
¿Piensa que su vida social se ha visto afectada negativamente por tener que cuidar de su familiar?	
¿Se siente incómodo por distanciarse de sus amistades debido a tener que cuidar de su familiar?	
¿Piensa que su familiar le considera a usted la única persona que le puede cuidar?	
¿Piensa que no tiene suficientes ingresos económicos para los gastos de cuidar a su familiar, además de sus otros gastos?	
¿Piensa que no será capaz de cuidar a su familiar por mucho más tiempo?	
¿Se siente que ha perdido el control de su vida desde que comenzó la enfermedad de su familiar?	
¿Desearía poder dejar el cuidado de su familiar a otra persona?	
¿Se siente indeciso sobre qué hacer con su familiar?	
¿Piensa que debería hacer más por su familiar?	
¿Piensa que podría cuidar mejor a su familiar?	
¿Globalmente, ¿qué grado de "carga" experimenta por el hecho de cuidar a su familiar?	
TOTAL	

OPCIONES

1= Nunca 2= Rara vez 3= Algunas veces 4=Bastantes veces 5=Casi siempre

RESULTADOS:

- <47: No sobrecarga.
- 47 – 55: Sobrecarga leve.
- >55: Sobrecarga intensa.

ANEXO 11: ÍNDICE DE ESFUERZO DEL CUIDADOR.

Instrucciones para el profesional: Voy a leer una lista de cosas que han sido problemáticas para otras personas al atender a pacientes que han regresado a casa tras un alta hospitalaria ¿Puede decirme si alguna de ellas se puede aplicar a su caso?

	SI	NO
1. Tiene trastornos de sueño (p. ej., porque el paciente se acuesta y se levanta o pasea por la casa de noche)		
2. Es un inconveniente (p. ej., porque la ayuda consume mucho tiempo o se tarda mucho en proporcionar)		
3. Representa un esfuerzo físico (p. ej., hay que sentarlo, levantarlo de una silla)		
4. Supone una restricción (p. ej., porque ayudar limita el tiempo libre o no puede hacer visitas)		
5. Ha habido modificaciones en la familia (p. ej., porque la ayuda ha roto la rutina o no hay intimidad)		
6. Ha habido cambios en los planes personales (p. ej., se tuvo que rechazar un trabajo o no se pudo ir de vacaciones)		
7. Ha habido otras exigencias de mi tiempo (p. ej., por parte de otros miembros de la familia)		
8. Ha habido cambios emocionales (p. ej., causa de fuertes discusiones)		
9. Algunos comportamientos son molestos (p. ej., la incontinencia, al paciente le cuesta recordar las cosas, el paciente acusa a los demás de quitarle las cosas)		
10. Es molesto darse cuenta de que el paciente ha cambiado tanto comparado con antes (p. ej., es una persona diferente de antes)		
11. Ha habido modificaciones en el trabajo (p. ej., a causa de la necesidad de reservar tiempo para la ayuda)		
12. Es una carga económica		
13. Nos ha desbordado totalmente (p. ej., por la preocupación acerca de. o preocupaciones sobre cómo continuar el tratamiento)		
≥ 7 nivel elevado de sobreesfuerzo	Total respuestas afirmativas	