

Abordaje integral de los Trastornos de Adaptación en situaciones vitales complejas

APOYANDO EL BIENESTAR MENTAL DESDE LA ATENCIÓN PRIMARIA

CURSO ONLINE

Módulo 3: SITUACIONES VITALES DE SOBRECARGA

Capítulo 1 El papel del cuidador no profesional del enfermo dependiente

Capítulo 1: El papel del cuidador no profesional del enfermo dependiente

Dra. Teresa González Salvador

Especialista de Psiquiatría en el H.U. Puerta de Hierro.

Introducción

El Diccionario de la Lengua Española en su vigésima primera edición¹ define al “cuidador/a” como la persona que cuida, entendiendo por cuidar la acción de poner diligencia, atención y solicitud en la ejecución de una cosa. Aplicado al cuidado de enfermos se podría definir el término cuidador como la persona que atiende o asiste a otra, discapacitada o minusválida para el desarrollo de sus autocuidados y actividades de la vida diaria.

El **cuidado profesional** es ejercido por diferentes miembros cualificados (médicos, personal de enfermería, terapeutas ocupacionales, psicólogos, fisioterapeutas), con cometidos distintos y complementarios, cuya labor debe integrarse dentro de la del **equipo multidisciplinar** cumpliendo objetivos concretos para cada enfermo y para cada profesional.

La labor de cuidado no profesional del enfermo dependiente es llevada a cabo generalmente por familiares, vecinos o amigos, voluntarios, que permiten seguir viviendo en la comunidad de una manera confortable y segura a personas a las que por motivo de su enfermedad, edad avanzada o incapacidad psíquica les resulta totalmente imposible vivir de una manera independiente. El cuidador puede, o no, vivir en el domicilio de la persona cuidada.

En los últimos años ha surgido un interés creciente público y profesional acerca de los familiares que tienen que cuidar de un pariente enfermo o dependiente. Es reconocido por todos, que la atención socio-sanitaria del paciente con enfermedades físicas, psíquicas, con o sin deterioro cognitivo, **recae de forma importante en la labor sacrificada, desinteresada y reservada llevada a cabo por los familiares cuidadores.**

Diversos estudios han demostrado que una discontinuidad en los cuidados en la comunidad, está más influenciada por la actitud y bienestar del cuidador, que por la propia discapacidad del paciente^{2,3}, lo cual sugiere que **los servicios de salud y sociales, deberían focalizar más la atención sobre el bienestar de los familiares cuidadores.**

La mayoría de las ayudas formales que reciben los cuidadores, van encaminadas a solucionar los problemas de autocuidados (lavado, vestido, comida, etc.) o de actividades instrumentales de la vida diaria (desplazamientos, preparación de comida, lavado de ropa, etc.), que son los que menos estrés generan en el cuidador. Sin embargo, **en los problemas de conducta, como la agresividad, la apatía, la negativa a aceptar el cuidado o la limitación para su propia vida, más estresantes para el cuidador, intervienen menos los servicios de ayuda comunitaria.**

¿Qué tipos de cuidadores/cuidados hay?

1. Cuidadores:

En función del grado de **formación profesional**, el cuidador puede ser:

- ▶ Una persona entrenada profesionalmente para desempeñar su trabajo ("**cuidador profesional**").
- ▶ Por el contrario, se puede tratar de un cuidador con escasa o nula formación asistencial, sin remuneración económica y cuyo horario de trabajo es indefinido y llevado a cabo en el propio domicilio donde vive el enfermo ("**cuidador no profesional o informal**").

En función del **grado de responsabilidad**, Stone y cols.⁴ diferencian los cuidadores:

- ▶ **Primarios:** los que asumen la responsabilidad principal en el cuidado del enfermo. Estos, a su vez, pueden ostentar la responsabilidad solos, o bien recibir ayudas informales y/o formales
- ▶ **Secundarios:** colaboran ayudando a otras personas que han asumido la responsabilidad principal de la atención y cuidado del paciente.

2. Cuidados:

Según el intervalo libre de necesidad de ayuda del paciente, los cuidados⁵ se pueden clasificar en:

- ▶ "**largos**", si el paciente únicamente precisa asistencia varios días por semana (ayuda en las tareas del hogar);
- ▶ "**cortos**", si solo necesita asistencia varias veces al día (ayuda para lavarse, levantarse, vestirse, comer);
- ▶ "**críticos**", si en cualquier momento del día precisa asistencia (alta dependencia, ayuda las 24 horas).

¿Cuál suele ser el perfil de los cuidadores informales?

El **perfil del cuidador informal** sería: mujer esposa o hija (miembro femenino de la familia), del familiar enfermo, de unos 55 años de edad, que convive en la misma casa y cuida al paciente diariamente, una media de 4 horas al día, ama de casa, y que disfruta de poco apoyo y recibe en general escasa ayuda. **En España, al igual que en otros países, el predominio femenino en los cuidadores informales es un hecho, independientemente del tipo de parentesco**⁶. Los cuidadores informales tienen peor salud que los no cuidadores, especialmente las mujeres⁷.

¿Qué motivación lleva a una persona a ser cuidador informal?

Entre los motivos que se aducen para explicar el por qué un miembro de la familia llega a ser cuidador, *Schulz* y cols⁸ citan:

- ▶ los **motivos altruistas** (amor, afecto, sentimientos de cercanía, empatía positiva) que por otra parte ayudan a sobrellevar la sobrecarga experimentada por el cuidador⁹;
- ▶ la **norma social**, es decir, por moralismo y sentido del deber, que es uno de los motivos más frecuentes que mueve a los cuidadores⁹ y
- ▶ los **motivos personales** como la evitación de culpa y satisfacción de realizar una tarea moralmente buena.

Entre los factores que predicen qué hijo asumirá el cuidado primario del progenitor enfermo¹⁰, se encuentran, entre otros, razones de proximidad geográfica, estado civil, número de hijos pequeños, o situación laboral. En general la persona que asume los cuidados está más predispuesta que el resto, y la decisión no es discutida, sino simplemente asumida.

¿Qué va a determinar el tipo de cuidado que debemos llevar a cabo?

La naturaleza de los cuidados que hay que proveer a una persona dependiente, cambian considerablemente dependiendo de **si hay o no deterioro cognitivo**.

Un paciente con **enfermedad crónica discapacitante** (EPOC, enfermedad reumática) sabe cómo realizar una tarea, pero necesita asistencia para llevarla a cabo por su incapacidad.

Sin embargo, un paciente **dañado cognitivamente**, puede ser físicamente capaz de realizar una tarea pero no la lleva a cabo por su incapacidad mental para comprender como se ejecuta.

En otras ocasiones, el paciente enfermo puede sentirse desbordado psicológicamente por su enfermedad, y abandonar su cuidado y tratamiento, necesitando supervisión y motivación para hacerlo, como también sucede en los pacientes con trastornos mentales.

¿Qué datos hay que tener en cuenta respecto al paciente dependiente?

Los siguientes datos, determinarán el tipo y la intensidad de los cuidados.

- ▶ En primer lugar los **datos socio-demográficos**:
 - Edad: En general a mayor edad más ayuda.
 - Nivel educativo: A mayor nivel mejores comportamientos de salud.
 - Nivel económico: Mayor nivel más opciones de ayudas.
- ▶ **Tipo de dependencia**:
 - Física
 - Psíquica
- ▶ **Grado de dependencia**:
 - Moderada
 - Severa
 - Gran dependencia

Una situación especial es la de los pacientes en situación de final de vida, con enfermedades avanzadas e incurables. Los pacientes con trastorno mental grave, por otro lado, van a ser atendidos preferentemente por los recursos de Salud Mental y Sociales.

Otros tipos clínicos de pacientes dependiente serían los enfermos con **patologías orgánicas crónicas de larga evolución** (EPOC, Insuficiencia cardíaca, demencia, párkinson, ELA, esclerosis múltiple...). Muchos de ellos presentan pluripatología y están polimedificados.

Finalmente, la presencia de **trastornos del comportamiento** (rechazo a los cuidados, agresividad física o verbal, comportamientos inadecuados, deambulación sin rumbo,...), **pueden suponer un riesgo para el propio paciente o para el cuidador** y exige un control continuo por parte de los cuidadores, siendo de los **factores que más sobrecarga generan en el cuidador**.

¿Qué morbilidad presentan los cuidadores informales de pacientes con enfermedades crónicas discapacitantes?

Los términos **sobrecarga y estrés** se utilizan indistintamente para referirse al mismo concepto: **las consecuencias para los cuidadores** que suponen las demandas prácticas y emocionales de los cuidados.

Thompson y Doll¹¹ diferenciaron los términos sobrecarga objetiva y subjetiva:

- ▶ **La sobrecarga objetiva** se reflejaría en los problemas financieros, la vida familiar, roles, supervisión y relaciones con los vecinos.
- ▶ **La sobrecarga subjetiva** se refiere a los sentimientos de desconcierto, sobresaturación, encierro, resentimiento y exclusión.

Los familiares cuidadores presentan con frecuencia reacciones desadaptativas, sentimientos de soledad e incapacidad para enfrentarse a los cuidados, deterioro en las relaciones personales, sociales, laborales y del tiempo libre, como consecuencia del estrés mantenido que supone el cuidar a un familiar enfermo.

Algunos estudios proponen presencia de **síntomatología psiquiátrica en el 43% de los cuidadores**, y criterios de **depresión mayor en el 24%**¹². En casi el **50%** de los cuidadores informales surgen **tensiones psíquicas** suficientemente importantes como para requerir tratamiento psiquiátrico y/o psicológico¹³, por lo que la valoración de psicopatología en los cuidadores es imprescindible en nuestra práctica clínica diaria.

¿Qué factores estresantes explican esta morbilidad y debemos estar especialmente atentos para detectarlos, y ser capaces de escuchar, comprender y asesorar si fuese posible?

Entre los **estresores psicosociales** identificados por los familiares cuidadores, se mencionan como más frecuentes:

- ▶ La sensación de haber sido abandonados por otros miembros de la familia.
- ▶ La falta de implicación de otros miembros de la familia en los cuidados.
- ▶ La sensación de estar atrapados en una situación en la que hay poca salida.
- ▶ Los sentimientos de soledad y aislamiento en los cuidados.
- ▶ Disminución importante de las actividades sociales.
- ▶ Disminución de la productividad y capacidad de disfrutar en el trabajo.
- ▶ Sentimientos de resentimiento, enfado y frustración, por sus responsabilidades, o haber hecho promesas sin saber qué consecuencias iban a tener, o por las dificultades en el afrontamiento de los cuidados.

- ▶ Sentimientos de culpa por omisión y comisión de actos, por ejemplo disfrutar de tiempo libre puede llegar a generar sentimientos de culpa por sentir que se está abandonando al enfermo.

¿Qué síntomas presentan los familiares cuidadores con más frecuencia?

Los **síntomas de estrés** más frecuentemente experimentados por los **familiares cuidadores** son¹⁴:

- ▶ Cambios en los patrones de **sueño**, especialmente si el familiar al que cuidan presenta insomnio, o un patrón de sueño impredecible.
- ▶ Alteraciones en los **hábitos alimenticios**.
- ▶ Trastornos psicósomáticos: elevación de la presión sanguínea en momentos de crisis, alteraciones gastrointestinales (diarrea, vómitos, dolor abdominal).
- ▶ Tendencia a la **depresión**, a menudo experimentada somáticamente (síntomas gastrointestinales, debilidad, cefaleas, insomnio), y **pérdida de motivación** en el trabajo.

¿Qué tipo de ayudas podemos proveer a los cuidadores?

Los tipos de ayuda que deberíamos dar al familiar del enfermo dependiente, según sus necesidades, abarcan:

- ▶ Soporte **emocional**.
- ▶ **Asistencia en actividades instrumentales** de la vida diaria (cuidado de la casa, lavado de ropa, compras, preparación de la comida, transporte, etc.) y cuidados personales (baño, vestido, alimentación, aseo, ayuda para la medicación, vendajes, ayuda para andar, para levantarse de la cama, etc.); en ciertas ocasiones incluso se atienden problemas más técnicos como pueden ser la prevención y cura de úlceras o heridas, colostomías o inyecciones.
- ▶ **Toma de decisiones** como saber cuándo acudir a los servicios sanitarios y sociales; manejo del dinero, asistencia financiera directa, búsqueda de apoyos en otros familiares o la red social, la comunicación de malas noticias al enfermo o familiares, etc.

¿Qué papel juega enfermería de atención primaria en el apoyo al cuidador informal del paciente enfermo o dependiente?

El papel que juega “**enfermería de atención primaria**” guarda relación con la promoción, mantenimiento y restauración de la salud y el bienestar individual, familiar y más ampliamente de la comunidad.

La enfermería de atención primaria contribuye a incrementar los recursos familiares y a conseguir recursos extra-familiares como los servicios comunitarios, sociales y sanitarios.

El enfermer@ de atención primaria está implicado con familias que experimentan un cambio en su ciclo vital, transitorio o progresivo, voluntario o involuntario, planificado o espontáneo, que a menudo procede de un miembro de la familia o de circunstancias ambientales.

Otros profesionales a tener en cuenta serían los **trabajadores sociales**.

Los cuidadores profesionales resultan cruciales en proveer a los familiares de habilidades y recursos para tener sentido de control de la situación y en asesorarles en los problemas asistenciales que se pueden generar para que actúen de una manera más eficiente ante los mismos¹⁵.

Ejemplo de los cuidados⁵ que podría enseñar o dar enfermería a un paciente dependiente se exponen en la **Tabla 1**.

Tabla 1. CUIDADOS DE ENFERMERIA EN EL PACIENTE DEPENDIENTE
HIGIENE
Baño o ducha, aseo diario, vestido, cuidado de uñas, boca, empapadores.
INGESTA
Hidratación y dieta adecuada, horario, controlar temperatura de alimento, masticación y atragantamientos, uso vajilla irrompible, mínimos cubiertos, revisar sonda nasogástrica.
ELIMINACIÓN
Control de diuresis y estreñimiento, sonda urinaria.
MOVILIDAD
Movilización activa o pasiva, andadores, cambios posturales, prevención úlceras y rigideces.
SUEÑO
Medidas higiénicas de sueño.
SEXUALIDAD
Cambio de hábitos, conductas inadecuadas.
MEDICACIÓN
Cumplimiento, efectos secundarios, sobredosificación, no fácilmente accesible.
COMUNICACIÓN Y RELACIONES SOCIALES
SEGURIDAD DEL ENTORNO
Control puntos peligrosos (gas, radiadores, objetos punzantes, balcones, automóvil, piscina), prevención de caídas (iluminación adecuada, evitar alfombras, cables eléctricos o sillas inseguras, usar barras en escaleras y cama).
VALORACIÓN DEL CUIDADOR PRINCIPAL

¿Qué papel juega enfermería de atención primaria en el apoyo al cuidador informal del paciente enfermo o dependiente?

- ▶ **Implicar**, desde nuestra consulta, a **varios miembros de la familia** en la responsabilidad que supone la sobrecarga que generan los cuidados
- ▶ **Programar seminarios informativos conjuntos para pacientes y cuidadores** en temas como, actividades de la vida diaria, autoestima, relaciones sociales, salud, cuidado de la alimentación, ejercicio físico/movilización, actividades de ocio...

¿Qué son los grupos de soporte familiar?

Los grupos de soporte familiar se diseñan para proveer soporte emocional, mejorar las habilidades de afrontamiento e informar a los familiares.

Pueden estar dirigidos por profesionales o personas preparadas para ello, pudiendo ser las sesiones continuas o limitadas en el tiempo. Las metas de los grupos de soporte van encaminadas a educar a la familia sobre la enfermedad crónica discapacitante, promoviendo la interacción con otros familiares que están en la misma situación.

¿En qué consisten las técnicas psicoeducacionales?

Las técnicas psicoeducacionales son intervenciones individuales o grupales que amplían el apoyo dado por los grupos de soporte, al **enseñar habilidades psicológicas y conductuales específicas al cuidador**. Este tipo de intervenciones suelen ser llevadas a cabo por profesionales y tienen un tiempo limitado. Se pueden focalizar en el conocimiento y desarrollo de habilidades, autoconocimiento y autoperfeccionamiento, siendo la meta de todas ellas mejorar el afrontamiento y la resolución de problemas mediante el entrenamiento en habilidades relacionadas con la situación de cuidados.

Diversos estudios han aportado resultados positivos tras aplicar estas técnicas. *Goodman y Pynoos*¹⁶ refieren mejora en el apoyo social del cuidador y mejora en los conocimientos sobre cuidados.

A continuación se expone un ejemplo de guía psicoeducativa que se podrá realizar de forma individual o preferentemente grupal, porque favorece el aprendizaje de una forma más dinámica y práctica.

PARTE 1: INFORMACION

Se informará al cuidador sobre la enfermedad y los cuidados que hay que prestar dependiendo de la patología de cada paciente.

1.1. Sobre la enfermedad: sus síntomas, atención en crisis, gravedad, evolución, pronóstico, qué cuidados va a requerir como higiene personal, movilizaciones, curas, administración de medicamentos, ayudas puntuales de profesionales.

1.2. Sobre cuestiones legales: tutela, curatelas, voluntades anticipadas, consentimientos.

1.3. Sobre cuidar al cuidador: v**1.4. Sobre los recursos socio-sanitarios disponibles:** información sobre los profesionales sanitarios (médico, enfermería, trabajo social) de referencia para el paciente y el cuidador, así como conocer la dinámica de citas y urgencias. Informar sobre los recursos sociales comunitarios disponibles, asociaciones y voluntariado y de la red social de atención a la dependencia, que ayudan temporalmente al cuidador a descansar de las responsabilidades de los cuidados. Incluyen: tele-asistencia, centros de día y de noche, ayudas a domicilio, cuidados de enfermería, estancias temporales en residencia, servicios de comida y lavandería a domicilio, grupos de ayuda mutua...

PARTE 2: FORMACIÓN

En esta segunda parte, enseñaremos al cuidador, adaptándonos a las necesidades de cada caso, para que pueda mejorar sus habilidades de cuidado así como mejorar su estado emocional.

2.1. Adaptación de la vivienda a las necesidades del paciente: con transformaciones del espacio físico (rampas, escaleras, duchas, luces, alfombras...).

2.2. Cuidados básicos y manejo de síntomas: cuidados higiénico-sanitarios; de alimentación y eliminación, administración de medicamentos; úlceras, movilizaciones; respuestas ante los síntomas de alerta como dolor, confusión, disnea, fiebre, edemas, deshidratación, etc.

2.3. Apoyo emocional al paciente y favorecer la comunicación: establecer una relación de confianza y empática, interesarse por las necesidades y deseos del paciente, manteniendo escucha activa y temas de conversación, adaptándose a las dificultades de cada paciente, prestar atención a su estado emocional analizar sus emociones.

2.4. Apoyo emocional al cuidador: haciendo hincapié en su propia pericia, en la comprensión de los factores que le generan sobrecarga y, de forma conjunta con el profesional, buscar soluciones. Las estrategias de ayuda se fundamentan en mejorar la autoestima (reconocimiento de logros y cualidades ante los otros), identificar pensamientos erróneos (explicar la relación entre pensamiento-emoción-acción),

técnicas de resolución de problemas (buscando la mejor solución posible), mejorar habilidades de comunicación con el enfermo (favorecer comunicación asertiva sin minusvalorar al otro ni a uno mismo), realización de actividades agradables y aprender técnicas de relajación.

2.5. Favorecer la independencia y autoestima del paciente: facilitar, en la medida de lo posible, que realice las actividades que pueda y que colabore en la toma de decisiones. La terapia ocupacional, las terapias cognitivas y las viviendas tuteladas favorecen la autonomía del paciente.

2.6. Manejar los trastornos del comportamiento: agresividad verbal/física, las conductas inapropiadas.

2.7. Duelo anticipado: hablar de los miedos del paciente y del cuidador a la muerte y de la despedida de su familiar.

¿Es aconsejable que el médico de atención primaria esté asesorado sobre el manejo de enfermedades complicadas?

El médico de Atención Primaria juega un papel importante en la coordinación y manejo de pacientes con enfermedades complejas. *Barrett y cols.*¹⁷, proponen una guía práctica que asesora al médico sobre el manejo de la enfermedad de Alzheimer (EA) y que podemos poner como ejemplo de habilidades necesarias en este tipo de enfermedades.

Se puede resumir en seis pasos, sintetizados en el acrónimo **ACROSS: asesoramiento** sobre la enfermedad, como **comunica** el diagnóstico, **referir** los recursos comunitarios apropiados a cada momento evolutivo, **evaluación continuada (ongoing)**, proveer **soluciones** a los problemas del paciente y cuidador y mantenimiento de la **sensibilidad** a los problemas de la familia cuidadora.

Los consejos del médico resultan esenciales para disminuir el estrés del familiar cuidador en la progresión de la enfermedad.

¿Cómo podemos asesorar a los cuidadores de pacientes con enfermedades graves que generan dependencia para ayudarles al afrontamiento de situaciones complicadas asociadas a la enfermedad?

Desde Atención Primaria es importante evaluar la posibilidad de presentar patología psiquiátrica a todas las personas cuidadoras, y se realizarán las intervenciones para atender los problemas de salud que presenten.

Cuando los cuidadores tengan enfermedades psiquiátricas como depresión o ansiedad de intensidad moderada o grave, podrán ser atendidos en Salud Mental, mediante psicoterapia individual o grupal. Las enfermedades psiquiátricas a veces son previas a la situación de

cuidados y sufren reagudizaciones como consecuencia de los cuidados.

A continuación se exponen, como ejemplo, situaciones a las que se enfrentan los cuidadores de pacientes con una enfermedad que genera gran dependencia, la **demencia**, y se aportan respuestas que pueden resultar útiles en general.

CONDUCTA	RESPUESTA ÚTIL
Preguntas repetitivas	<ul style="list-style-type: none">▶ Responder clara, lenta y concretamente.▶ Hacerle repetir lo que tú has dicho.▶ Si la respuesta inicial le ha alterado, confortarle para que se relaje.▶ Distraer a la persona con otras actividades o temas de conversación.▶ Ignorar preguntas posteriores.▶ Evitar argumentar y responder con enfado. No reprochar el problema de memoria.▶ Escribir la información.
La personalidad del enfermo parece haber cambiado	<ul style="list-style-type: none">▶ Aceptar que los cambios son resultado del daño cerebral.▶ Intentar satisfacer las necesidades subyacentes a esos comportamientos, como seguridad, autoestima, dignidad y amor.
El enfermo no hace lo que dice que hará o deja las tareas incompletas	<ul style="list-style-type: none">▶ Usar una lista de recordatorios.▶ Mantener una rutina para las actividades diarias.▶ Ir recordándole a la vez que ejecuta la tarea.▶ Ayudarle paso a paso en las tareas más complejas.▶ Hacer la tarea en cuestión en el mismo sitio (ej. comer en la cocina o comedor; vestirse en la habitación o el baño).▶ Ayuda verbal cuando olvide como completar la tarea o lo que está haciendo.

<p>Negación de la pérdida de memoria, alegando errores, culpando a otros, o porque no son conscientes</p>	<ul style="list-style-type: none"> ▶ Evitar forzar a la persona a encarar los problemas de memoria. ▶ Recordatorios o lista de recados. ▶ Comprender lo amenazante que resulta para el familiar estar perdiendo la memoria. ▶ Aconsejar acudir a un profesional.
<p>Insistir en no necesitar ayuda, y enfadarse si se la ofrece</p>	<ul style="list-style-type: none"> ▶ Determinar qué ayuda es necesaria y dársela de una manera amigable. ▶ Determinar si es que realmente no es consciente de sus necesidades. ▶ Reforzar y animar por los pequeños logros y por aceptar la ayuda. ▶ Evitar enfatizar la debilidad de la persona. ▶ Evitar confrontar directamente los problemas si con ello le generas reacciones emocionales fuertes.
<p>Aumento de la demanda sexual y dificultad para satisfacerle</p>	<ul style="list-style-type: none"> ▶ Entender los cambios que se están produciendo por la enfermedad y tener en cuenta tus intereses en las relaciones sexuales. ▶ Apoyarse en caricias y expresiones no verbales de cariño alternativas al acto sexual. ▶ Hablar con un médico si el problema persiste.
<p>El enfermo quiere que las cosas se hagan inmediatamente y quiere que el cuidador haga todo</p>	<ul style="list-style-type: none"> ▶ Recordarte que no te ayuda el frustrarte y enfadarte. ▶ Responder con calma. ▶ Que el paciente sepa que se ha hecho ya y lo que está por hacer. ▶ Contar a otros tus sentimientos y frustraciones.

Maneja mal el dinero, pago de facturas y acusa a los otros de robarle. Reclama al banco el manejo del dinero.

- ▶ Asegurarse de que no son verdad las acusaciones de robo, sobre todo si la persona vive sola y es vulnerable.
- ▶ Permitir que el cónyuge o hijo asuma la responsabilidad de los asuntos financieros.
- ▶ Monitorizar las facturas semanalmente.
- ▶ Mostrarse sensible a los miedos e inseguridades del paciente cuando se discute de asuntos financieros.
- ▶ Permitir a la persona tener algo de dinero para que maneje pequeños gastos.
- ▶ Considerar la tutela o curatela para proteger la economía del paciente.

La persona cuenta historias ridículas o cosas poco usuales.

- ▶ Aclarar y corregir los errores de comprensión.
- ▶ Responder con sensibilidad a los sentimientos subyacentes de inseguridad, miedo y frustración.
- ▶ Evitar reaccionar en exceso a las historias.
- ▶ Distraer a la persona con conversaciones acerca de otras cosas.
- ▶ Si la persona está enfadada, darle una oportunidad para calmarse.

Habla repetidamente acerca de sus experiencias del pasado

- ▶ Utilizar la memoria pasada para hacer actividades actuales.
- ▶ Aportar información que le ayude a distinguir el presente del pasado (por ej. comparar las fotos de sus nietos con las de sus hijos)
- ▶ Reservar un tiempo para los recuerdos.
- ▶ Cuando se confunda, orientar a la persona al presente con mucha paciencia.

La capacidad de la persona fluctúa mucho de día en día o en el mismo día

- ▶ Aprovechar los días buenos.
- ▶ Ver qué clase de información recuerda con más facilidad.
- ▶ Ver qué forma de presentar la información es mejor.
- ▶ Recordar que la persona recordará mejor si está tranquila y relajada.

El paciente continúa conduciendo a pesar de tener problemas

- ▶ Que otro familiar participe en convencer a la persona para que deje de conducir.
- ▶ Hacer partícipe a los profesionales o amigos de confianza, ya que se le hace más caso a las figuras de autoridad.
- ▶ Discutir el problema con el seguro del coche.
- ▶ Contactar con los encargados de renovar el carnet para que se lo retiren.
- ▶ Quitar las llaves o el conector de la batería como último recurso.
- ▶ Entender el enfado de la persona al dejar de conducir y evitar confrontaciones con las dificultades que presenta para conducir.
- ▶ Recordar que el que deje de conducir, puede evitar un desafortunado accidente.

El paciente te acusa de inventar o hacer cosas en su contra

- ▶ Evitar contradecir a la persona porque esto incrementa su enfado y confusión.
- ▶ Evitar enfatizar los errores o dar explicaciones razonadas. -Comunicar que las cosas están bien o que mejorarán.
- ▶ Si algo se ha perdido, ayudar a encontrarlo o sugerir lugares donde pueda estar

El paciente presenta alucinaciones o delirios que le asustan

- ▶ Consultar al médico.
- ▶ Dar apoyo y responder con calma.
- ▶ Evitar argumentar con la persona porque le enfadaría más.
- ▶ Intentar distraer a la persona, moverla a otra habitación y conversar de algo que le calme.

Se muestra desinteresado y se aísla en situaciones sociales.

- ▶ En situaciones sociales dar apoyo emocional y ayuda verbal, observando los cambios en el nivel de ansiedad de la persona.
- ▶ Cuando se pongan nerviosos, animarla o simplemente aislarla de la situación social un rato.
- ▶ Anticiparse a las situaciones que les exijan más antes de que se sientan incómodos.
- ▶ Informar a los amigos de su conducta para que faciliten su participación.
- ▶ Exponerles a las situaciones sociales más sencillas.

El paciente está inquieto, no puede estar sin moverse y se agita fácilmente

- ▶ Calmar, tranquilizar aunque no sepamos qué es lo que le preocupa.
 - ▶ Si es capaz de expresar lo que le preocupa, intentar eliminar la fuente del problema; si no puede, no presionarle para que lo diga.
 - ▶ Reducir los ruidos y el nivel de actividad.
 - ▶ Preguntar al médico si la medicación le puede calmar o si la medicación le está generando un efecto indeseable.
- Implicar a la persona en una actividad que le "queme" el exceso de energía.

<p>El paciente está constantemente observándote y siguiéndote.</p>	<ul style="list-style-type: none"> ▶ Entender estas conductas como una búsqueda de seguridad. ▶ Identificar y aliviar los miedos específicos que le generan inseguridad, por ejemplo el miedo a que abandones la casa. ▶ Aclararle lo que estás haciendo. ▶ Pasar tiempo con la persona. ▶ Que haga una actividad constructiva o pedir que haga cosas supervisándolas. ▶ Evitar cambios relevantes en las rutinas.
<p>Rechaza bañarse o arreglarse y dice que ya lo ha hecho.</p>	<ul style="list-style-type: none"> ▶ Bañar y asear a la persona con horario fijo. ▶ Hacer del baño y aseo una experiencia confortable y relajante, por ejemplo un baño calentito con un masaje relajante en la espalda. <p>Ser consciente de los miedos a caerse o a que el agua esté muy caliente</p>
<p>El paciente se confunde al reconocer a personas familiares, lugares y cosas.</p>	<ul style="list-style-type: none"> ▶ Evitar argumentar porque la dificultad aumentará y tendrá más miedo y confusión. ▶ Estar de acuerdo en que las cosas parecen diferentes y calmadamente indicar quien eres tu e identificar las cosas en cuestión. ▶ Traer cosas específicas y reconocibles que le ayuden a conectar con su pasado. ▶ Evitar meter prisa a la persona.
<p>El paciente deambula por la noche o parece buscar algo</p>	<ul style="list-style-type: none"> ▶ Reorientar a la persona cuando está deambulando. ▶ Asegurar a la persona que por la mañana después de dormir bien podrá buscar lo que quiera. ▶ Consultar al médico si persisten los problemas de sueño. ▶ Aumentar las actividades durante el día.

El humor del paciente cambia sin razón aparente.

Se enfada o se pone agresivo si se le aparta.

- ▶ Consultar al médico si los cambios de humor son intensos o sin motivos.
- ▶ Apartar a la persona de la situación conflictiva lenta y tranquilamente.
- ▶ Evitar empujarle.
- ▶ Reducir los estímulos exteriores.
- ▶ Evitar expresar enfado y frustración.
- ▶ Evitar razonar o argumentar, pero realizar soporte no verbal como sostenerle las manos de forma calmada.

Rechaza comer o come muy poco

- ▶ Minimizar los aperitivos.
- ▶ Mantener tanta actividad física como se pueda.
- ▶ Seguir una rutina con las comidas.
- ▶ Comer con ellos.
- ▶ Preparar comidas familiares y sus favoritas.
- ▶ Asegurarse de que tragan bien la comida.
- ▶ Cortar la carne si fuera necesario. Usar utensilios fáciles de sostener.
- ▶ Considerar usar vitaminas y suplementos.
- ▶ Dar a la persona más tiempo para comer.

No parece cuidarte y dice que tu no le quieres ni le cuidas

- ▶ Confirmar que tú le cuidas sin tomar a como una ofensa su afirmación.
- ▶ Buscar el apoyo de otros como las asociaciones de Alzheimer.

Agita sus brazos y manos.

Tropieza y está inestable mientras camina.

Está rígido.

Sacudidas corporales.

▶ Comprobar que los problemas de vista no son los responsables de las dificultades en la movilidad.

▶ Cambiar los muebles, la iluminación, quitar las alfombras para hacer la casa más segura.

▶ Promover el ejercicio para prevenir la debilidad y pérdida de coordinación.

▶ Evitar meter prisa a la persona, ayudarle y animarle a hacer las tareas poco a poco.

▶ Consultar al médico si las alteraciones motoras se producen de repente

Se sienta sin hacer nada largos periodos de tiempo

▶ Desarrollar rutinas diarias que incluyan actividades que disfruten y supongan una mínima concentración.

▶ Animarle para que participe en actividades con otros.

▶ Pasear y hacer ejercicio con la persona para favorecer la fuerza y coordinación.

▶ Darse cuenta que la persona puede estar disfrutando del descanso libre de actividades estresantes.

▶ Ponerle música o TV durante el tiempo que esté sentado.

Presenta incontinencia urinaria y fecal

▶ Mantener un horario regular para acudir al baño.

▶ Dejar una luz en el baño por la noche.

▶ Intentar que beba menos líquidos al atardecer.

▶ Poner un letrero en el baño y practicar con la persona para que lo busque.

▶ Entender los episodios de incontinencia, bastante vergonzosos para la persona, como accidentes.

▶ Consultar al médico por si se pudieran deber a enfermedades médicas.

Vagabundea sin objetivos

- ▶ Identificar si es un vagabundeo sin meta o si va dirigido a algo.
- ▶ Determinar si el vagabundeo es para conseguir algo: comida, bebida, seguridad, estimulación o actividad física porque está intranquilo.
- ▶ Recordar que la inquietud y el pasear sin rumbo, forman parte de algunas fases del Alzheimer. Supervisar esta actividad constructivamente, paseando con la persona en una zona segura y con estímulos no excesivos.
- ▶ Determinar si el vagabundeo se debe a factores ambientales estresantes, como el excesivo ruido o requerir que haga las cosas muy deprisa.
- ▶ Determinar si el vagabundeo es consecuencia del miedo, de los delirios o alucinaciones, y quiere buscar un lugar seguro.
- ▶ Dejar una luz encendida en el baño por la noche para que no se pierdan.
- ▶ Consultar al médico si se sospecha que sea debido a algún tratamiento o si resulta difícil de manejar.
- ▶ Colocar un cerrojo que le cueste abrir a la persona con EA pero fácil de abrir para el cuidador.
- ▶ Colocarle un brazalete con datos identificativos.

BIBLIOGRAFIA

- 1.- Diccionario de la Lengua Española. Vigésima primera edición. Real Academia Española, 1992.
- 2.- Gilhooly M.L.M.: Senile dementia: factors associated with caregivers preference for institutional care. *Brit J Med Psychol* 56: 165-171, 1986
- 3.- Zarit S.H.; Todd P.A.; Zarit J.M.: Subjective burden of husband and wives as caregivers: a longitudinal study. *Gerontologist* 26: 260-266, 1986
- 4.- Stone R.; Cafferata G.L.; Sangl J.: Caregivers of the frail elderly: a national profile. *The Gerontologist* 27: 616-626, 1987
- 5.- Philip I., Young J.: Audit of support given to lay carers of the demented elderly by a primary care team. *J Royal Coll Gen Practition* 38:153-155, 1988
- 6.- Eurostat. The life of women and men in Europe. A statistical portrait 1980-2000. Luxembourg Office for Oficial Publications of the European Communities; 2002.
- 7.- Larrañaga y cols. Impacto del cuidado informal en la salud y la calidad de vida de las personas cuidadoras: análisis de las desigualdades de género. *Gac Sanit [online]*. Vol.22, n.5, pp.443-450. ISSN 0213-9111, 2008.
- 8.- Schultz R.; Biegel D.; Morycz R.; Visintainer P.: Psychological paradigms for understanding caregiving. En: *Alzheimer's disease treatment and family stress: Directions for research*, Light E. y Lebowitz B.D. (eds), National Institute of Mental Health, Washington D.C., 89-1569, 1989.
- 9.- Jarrett W.H.: Caregiving within kinship systems: is affection really necessary? *Gerontologist* 25: 5 10, 1985.
- 10.- Horowitz A.: Family caregiving to the frail elderly. *Annu Rev Gerontol Geriatr* 5: 194 246, 1985.
- 11.- Thompson E.H.; Doll W.: The burden of families coping with the mentally ill: An invisible crisis. *Family Relations* 31:379-388, 1982
- 12.- Carbonell C.; Calcedo A. Jr.: Psicogeriatría. En: *Libro del Año. Psiquiatría*, López-Ibor J.J. (ed), 79-84, 1993
- 13.- Flórez Lozano J.A.; Adeva Cándenas J.; García García M.C.; Gómez Martín M.P.: Psicopatología de los cuidadores habituales de ancianos. *JANO Medicina y Humanidades* LIII, 1218: 53-64, 1997.
- 14.- Baldwin B.A.: The family caregiving role: Stresses and effective coping. En: *Alzheimer's disease. Problems, Prospects, and Perspectives*, H.J. Altman (eds), Plenum Press, Nueva York, 285-289, 1987.
- 15.- Stirling G.; Reid D.W.: The application of participatory control to facilitate patient well-being: An experimental study of nursing impact on geriatric patients. *Can J Behav Sci* 24: 204-219, 1992.
- 16.- Goodman C.C.; Pynoos J.: A model telephone information and support program for caregivers of Alzheimer's patients. *Gerontologist* 30: 399 404, 1990
- 17.- Barret J.J.; Haley W.E.; Powers R.E.: Alzheimer's disease patients and their caregivers: medical care issues for the primary care physician. *South Med J* 89: 1-9, 1996.



Patrocinado por:

