

Programa Educación a Distancia

Sede Jujuy

Cátedra – Taller de Trabajo Final

Proyecto de Investigación

**ESTRATEGIAS DE AFRONTAMIENTO PARA CUIDADO A PERSONAS
CON DEMENCIA SENIL DE TIPO ALZHEIMER**

Estudio a realizarse con familiares de personas que concurren a la Clínica Avenida de San Pedro de Jujuy, durante el segundo semestre del 2020

ASESOR METODOLÓGICO:

Prof. Esp. Valeria Soria

AUTORES:

**Fernández, Franco Gustavo
González, Diego Matías
Mamani, Analía Rosana
Ruiz, Noelia Belén**

San Salvador de Jujuy, junio 2019

Datos de los Autores

Fernández Franco Gustavo - Recibido en el año 2015, como Técnico Superior en Enfermería (enfermero Profesional) en el Instituto Mirian Gloss, de San Salvador de Jujuy. Se desempeña como enfermero de piso del Instituto Médico del Norte.

González Diego Matías - Recibido en el año 2015, como Técnico Superior en Enfermería (enfermero Profesional) en el Instituto Mirian Gloss, de San Salvador de Jujuy Actualmente se desempeña como enfermero de piso en la Clínica Avenida de San Pedro de Jujuy.

Mamani Analía Rosana - Recibido en el año 2016, como Técnico Superior en Enfermería (enfermero Profesional) en el Instituto Mirian Gloss, de San Salvador de Jujuy. En la actualidad no se encuentra ejerciendo la profesión.

Ruiz Noelia Belen - Recibida en el año 2015, como Técnico Superior en Enfermería (enfermera Profesional) en el Instituto Mirian Gloss, de San Salvador de Jujuy. Se desempeña como personal reemplazante en diferentes instituciones.

Agradecimiento

_Agradecemos a todos los profesionales que acompañaron a la realización del presente proyecto, particularmente a los docentes de la carrera de la Licenciatura, a nuestra asesora metodológica.

_A los integrantes del grupo coautores del trabajo, por demostrar fuerza para continuar juntos y superar dificultades.

_A nuestras familias por brindarnos todo su apoyo y alentarnos a llegar a estas instancias.

_A los que de alguna forma participaron para que éste proyecto llegara a su conclusión.

Dedicatoria

Todo logro implica esfuerzo y sacrificio. No solo de quienes obtienen el logro sino también de aquellos que indirectamente pusieron su sacrificio para que nosotros culmináramos con el objetivo establecido hace casi tres años.

A ellos dedicamos la superación profesional lograda y el compromiso de seguir dando lo mejor de nosotros para obtener el reconocimiento que Enfermería se merece.

Índice

Prologo	1
CAPITULO I EL PROBLEMA DE INVESTIGACIÓN	
Planteo del Problema	4
Definición del Problema	19
Justificación	20
Marco Teórico	21
Definición Conceptual de la Variable	39
Objetivos	41
CAPITULO II METODOLOGIA DE INVESTIGACIÓN	
Tipo de Estudio	43
Operacionalizacion de la Variable	43
Universo y Muestra	44
Fuente, Técnica e Instrumento de Recolección de Datos	44
PLANES PARA EL MANEJO DE DATOS	
I. Recolección de Datos	45
II. Procesamiento de datos.....	46
III. Presentación de los datos.....	47
IV. Análisis de los Datos	51
Cronograma de Actividades	51
Presupuesto.....	52
Referencias Bibliográficas	53
ANEXOS	587
I Nota solicitud permiso.....	58
II Consentimiento Informado.....	59
III Cedula de Entrevista.....	60
IV Tabla Matriz.....	65

Prologo

Según la Organización Mundial de la Salud, el número de personas con demencia a nivel mundial crece rápidamente, y se pronostica que, en sólo 25 años, 34 millones de personas la padecerán. La cifra cobra significado cuando se coloca en el contexto del incremento de la expectativa de vida y el envejecimiento de la población en países en desarrollo (OMS, 2016).

La mayor parte de ancianos con demencia senil. (Tipo Alzheimer) viven en su casa y son cuidados por sus familiares incluso en estadios avanzados de la enfermedad. La demencia genera una situación de crisis familiar por desorganización, que exige un gran esfuerzo adaptativo a cada núcleo familiar.

El cuidado de un enfermo con Alzheimer, hace necesario que habitualmente uno de los miembros de la familia se haga cargo y responsabilice de su cuidado y atención durante todo el transcurso de la enfermedad.

La vida del cuidador cambia radicalmente como consecuencia de la demanda de adaptación requerida. Su nueva responsabilidad induce una profunda transformación de su forma y calidad de vida, ya que nadie está preparado para vivir 24 horas al día con una persona que se deteriora irremediabilmente día a día.

Ante situaciones que requieren la respuesta del individuo como sucede en la problemática de la convivencia diaria con un enfermo con Alzheimer, los cuidadores necesitan poner en marcha estrategias, acciones o medidas con los recursos personales, familiares y multidisciplinarios que pueden ser tanto cognitivos como conductuales, con el fin de afrontar el cuidado del familiar. Por eso, es necesario conocer cuáles son las estrategias de afrontamientos para cuidar a pacientes con demencia senil de tipo Alzheimer que utilizan las familias de estos.

Dado que el impacto que produce esta demencia es muy grande y aunque el trabajo de los familiares puede ser bueno, se requiere que los cuidados a estas personas sean basados en conocimiento que a su vez proporcionan seguridad, confianza y un trato digno.

Por ello, desde la justificación teórica, este trabajo permitirá el conocimiento acerca de las diferentes estrategias puestas al cuidado de los adultos mayores por parte de los familiares que se abocan a esta tarea, con el fin de mejorar las intervenciones en todos los aspectos.

Al ser novedosa en la población adulta de San Pedro, permitirá, en base a un análisis integral de los cuidados de los adultos mayores, en la clínica Avenida, provocar una reflexión de las prácticas y desde ella, pensar la construcción de posibles guías de cuidado que favorecerán tanto al paciente, el cuidador, la familia y la disciplina enfermera.

Todo esto dentro de un proyecto de investigación de tipo cuantitativo, descriptivo y transversal donde se estudiara la variable establecida como estrategias de afrontamientos para el cuidado de los pacientes con demencia senil tipo Alzheimer en las dimensiones Prácticas de cuidado directo (Organización del Hogar y planificación de las tareas) y prácticas Basadas en el apoyo psicosocial (formación para cuidar y Evitar el estrés) Se trabajará con una población 24 cuidadores que sean familiares del paciente y se ajusten a los criterios de inclusión.

Se recolectarán los datos según planificación de actividades y se trabajarán según los planes metodológicos estipulados para ser presentados en gráficos y tablas.

El proyecto cuenta con dos capítulos:

CAPITULO I El problema de Investigación: Planteo del Problema, Definición del Problema, Justificación, Marco Teórico, Definición Conceptual de la Variable, (General y Específicos).

CAPITULO II Metodología de la Investigación: Tipo de Estudio, Operacionalización de la Variable, Universo y Muestra, Criterio de Inclusión, Fuente, Técnica e Instrumento de Recolección de Datos y los Planes de Recolección de Datos, Procesamiento de datos, Presentación de los datos, las Tablas y Gráficos de Ejemplos, El Cronograma de Actividades, el Presupuesto y las Referencias Bibliografía

ANEXOS contiene nota de permiso para acceder al campo, el consentimiento informado, el instrumento de recolección de datos y la tabla matriz.

CAPITULO I
EL PROBLEMA
DE
INVESTIGACIÓN

Planteo del Problema

La población del mundo está envejeciendo. Las mejoras en la atención de la salud del último siglo han contribuido a que las personas tengan vidas más largas y saludables. Sin embargo, esto tuvo como resultado un aumento en el número de personas con enfermedades no transmisibles, incluyendo la demencia. A nivel mundial, es una de las principales causas de discapacidad y dependencia entre los mayores. En la mayoría de los países de alguna manera existe una falta de conciencia y comprensión sobre la demencia, lo que causa estigmatización, barreras para el diagnóstico y la atención, e impacta en los cuidadores, los familiares y la sociedad, tanto desde el punto de vista físico, como el psicológico y el económico (Prieta, 2011).

Se estima que hoy en día en el mundo entero existen 38,3 millones de personas con demencia y cada año se suman aproximadamente 4,6 millones de nuevos casos. Los cálculos establecen que se presenta un nuevo caso de demencia cada siete segundos y que para el año 2040 el mundo tendrá 81,1 millones de personas con demencia, de los cuales entre el 50 y 55% serán debido a la demencia senil tipo Alzheimer – Alzheimer Disease International (DTA, 2009)

Mientras que en América Latina se calcula que en la actualidad 1,8 millones de personas padecen de demencia y para el año 2040 se alcanzarían los casos de demencia reportados actualmente en la América del Norte, es decir, 9 millones de personas, de los cuales aproximadamente de 4,5 a 5 millones de casos son correspondientes a la demencia tipo Alzheimer (DTA, 2009).

En Argentina, según la última actualización y teniendo en cuenta los indicadores básicos de salud de Argentina 2018, las Organizaciones mundiales y el Ministerio de Salud de la Nación informan que en el país hay más de 500 mil personas que padecen Alzheimer. Y se estima que 1 de cada 8 adultos mayores de 65 años padecen algún tipo de demencia (OPS/OMS y MSN; 08-04-2019).

La Asociación Lucha contra el Mal de Alzheimer y Alteraciones semejantes de la República Argentina (A.L.M.A.), adhiere a esta información desde su posición como

asociación voluntaria sin finalidad de lucro en la que sus miembros, mediante la práctica solidaria, buscan el mejoramiento de la comunidad. En la cual se establecen y se centran en las sugerencias para el cuidado del paciente con algún tipo de demencia y el estrés del que pasa a cumplir el rol del cuidador. Siendo esta institución una Organización de la Sociedad Civil (Personería Jurídica C 497 bis), entidad de bien público (6282, Resol. 181. 05/11/90) fundada el 25 de abril de 1989, declarada de interés sanitario el 11 de agosto de 2005 (Declaración 240/2005. Expte. 481-D-05).

Ante la información que caracteriza a la demencia senil por Alzheimer, es inevitable mirar el entorno del paciente y encontrarnos con una familia que afronta en muchos casos, sabiendo o no, el cuidado del mismo, siendo los más allegados como pareja, hijo, hermanos y/o nietos, los que ocupan un rol importante en el transcurso de la vida de este tipo de pacientes.

La familia, cumple un rol muy importante en el cuidado del enfermo, atravesando una serie de cambios tanto estructural como funcional; lo que obliga siempre a un integrante de la misma asumir mayor responsabilidad, sobre la asistencia del enfermo, por lo que se lo denomina cuidador principal, o familiar a cargo del cuidado, situación que lleva a pensar, que esta persona se ve obligado a ser un cuidador a tiempo completo, modificando para ello directamente su vida social, económica y psicológica, teniendo que adaptar sus tiempos y sus hábitos al cuidado del paciente.

En relación a la patología, un diagnóstico precoz es fundamental tanto para la persona como para el familiar o responsable de su cuidado, porque permitirá identificar las fuentes de apoyo y consejo desde el primer momento y ayudará a afrontar la enfermedad e ir conociéndola poco a poco. Además, cuanto antes se detecte la demencia antes se podrá beneficiar el paciente de los últimos tratamientos médicos, protegiendo el cerebro frente al proceso de muerte neuronal.

A partir de los datos socioeconómico, del informe anual, que difundió el Instituto Nacional de Estadísticas y Censo de la república, en Argentina, la población adulta a partir de una edad promedio de 59 años, comprende entre el 17% y 20% del total de la población siendo esto un quinto de la población total, lo que registra mayor

significación al considerarla *"relevante para vincular con el comportamiento del consumo de los hogares, los programas asistenciales y la cobertura del sistema de seguridad social por parte de los más jóvenes, y cuál es el punto de partida en comparación con el resto del mundo"* (Indec, 2018 pag.113).

Situados en la provincia de Jujuy y con base a informes estadísticos y poblacionales que maneja la Dirección Provincial de Estadística y Censos de la Provincia de Jujuy. (2018); La ciudad de San Pedro de Jujuy cuenta con 60.666 habitantes, lo que representa un incremento del 9,77% frente a los 53.039 habitantes del censo anterior, siendo por lo tanto la segunda ciudad más poblada de la provincia.

Por su parte la Secretaria de Soporte del Sistema de Salud. Departamento Provincial de Bioestadística. Estadísticas Vitales (2018) del Ministerio de Salud de la provincia, muestra que, por la tasa de natalidad, defunciones infantiles, de niños, adolescentes, de adultos y de adultos mayores la gráfica poblacional de la ciudad de San Pedro a sufrido una variación en cuanto a la cantidad de personas Adultas Mayores de 65 años., lo que señala el exponencial crecimiento demográfico de la ciudad de San Pedro de Jujuy.

En este contexto, la clínica Avenida, en san Pedro de Jujuy, es una institución que atiende principalmente pacientes gerontes con diferentes patologías, que tienen obra social en su mayoría Pami, cuenta con 24 camas, de ocupación constante en un 90%.

La institución tiene por norma, que los pacientes institucionalizados por afecciones mentales, como la demencia, deben estar acompañados por un familiar la mayor parte del tiempo debido al deterioro cognitivo y motor que los transforma en personas altamente dependiente; hecho que se transforma para enfermería en un paciente muy demandante dificultando así el cuidado continuo de los otros pacientes.

La presencia de estos cuidadores informales junto al anciano institucionalizado ha evidenciado los diferentes criterios que adoptan estos para asistir, ayudar y cuidar del paciente con Demencia Tipo Alzheimer (DTA), los cuales llegan a la institución con un deterioro de la salud sobre agregado a la patología, (deshidratados, ulcerados, desnutridos, etc.) o en un estado de salud poco aceptable para afrontar las complicaciones de la enfermedad de base que padecen.

Se advierte de manera regular como la familia se frustra ante la situación de no poder manejar las alteraciones que viven a diario los pacientes (como el no poder hacer que el paciente se alimente, beba líquidos, o inclusive como no saber evitar la frecuencia de úlceras por presión en algunos casos severos).

Se observa tanto en los cuidadores primarios, como en la familia, una variedad de actitudes para la confrontación de las diferentes situaciones que se presentan ante el manejo de los pacientes con DTA sea en las actividades de la vida diaria (comer, vestirse, higienizarse etc.) o en las relaciones interpersonales, familiares o sociales. Son los cuidadores y la familia quienes al buscar satisfacer las necesidades de su ser querido, requieren y buscan apoyo de personas capacitadas de manera tal que este apoyo amortigüe o evite las repercusiones funcionales, emocionales o psicológicas del grupo familiar, a quienes en algunos casos la enfermedad, los cuidados y las características del paciente superan y provocan alteraciones de la salud psíquica o fisiológicas; sin mencionar los inconvenientes económicos o de comunicación que estos manifiestan tener al tiempo de haberse hecho cargo del cuidado.

Para entender la situación del cuidado del paciente con DTA y su impacto sobre el cuidador, se debe considerar que ésta es una patología neurológica crónica y que la supervivencia dura aproximadamente entre 8 y 14 años, siendo hasta la fecha incurable además de degenerativa, por lo que la dependencia que adquiere el paciente de su cuidador va aumentando, al igual que la dedicación que debe cumplir este último; Desde el punto de vista del modelo bio-psico-social, se considera que esta situación deteriora cada vez más la salud del cuidador, pues él mismo debe enfrentarse a una gran cantidad de estresores, los cuales se relacionan con la “sobrecarga”, término con el que se conoce al fenómeno del estrés en el ámbito del cuidado (Pearlin, 1990).

El cuidar a una persona con DTA implica una gran variedad de actividades y responsabilidades altamente demandantes y estresantes, inclusive en mayor escala que en los casos de cuidado de pacientes con retardo en el desarrollo, pacientes con cáncer, con accidentes cerebro-vasculares y con depresión (Garrido 2006). Es por ello que surgen los siguientes interrogantes en base a la observación de la realidad:

- ¿Cuáles son las actitudes que toma el familiar a cargo de los cuidados frente a los distintos comportamientos que presenta el paciente?
- ¿Cuáles son las fuentes de apoyo o recursos de los familiares cuidadores?
- ¿Cómo influye la demencia senil de tipo Alzheimer en la cotidianidad familiar?
- ¿Qué reacciones psicológica y emocional atraviesa la familia en cada una de las fases que presenta la demencia senil?
- ¿Cuál es el impacto en el entorno familiar y en el social?
- ¿Cómo repercute la calidad de los cuidados brindados en el paciente con DTA y en su cuidador?
- Cuáles son las estrategias de afrontamientos para cuidar a pacientes con demencia senil de tipo Alzheimer que utilizan las familias de estos.

Se recurrió a la revisión de antecedentes y consulta bibliográfica científica para dar respuesta a los interrogantes generados.

En relación a las actitudes que toma el familiar a cargo de los cuidados frente a los distintos comportamientos que presenta el paciente, Losada Baltar, Márquez González, Vara-García, Gallego Alberto, Romero Moreno y Olazarán Rodríguez (2017) en su trabajo “Impacto psicológico de las demencias en las familias: propuesta de un modelo integrador” , realizado en Madrid, afirman que *“La demencia no impacta exclusivamente sobre la persona que la padece, sino que supone el factor desencadenante de un proceso que amenaza al sistema familiar en su conjunto”* (pag. 5). Entre sus conclusiones, los autores plantean que, los estereotipos están muy presentes en nuestra sociedad, y tienen importantes consecuencias sobre la salud. Estos estereotipos se asocian con el uso de estilos comunicativos inadecuados como el habla patrón y con conductas de sobreprotección que reducen la probabilidad de conducta autónoma. Por ejemplo, una persona con estereotipos edadistas (por ej., las personas mayores son frágiles y como niños) es más probable que actúe sobreprotegiendo y utilizando el habla patrón, favoreciendo que se produzca un exceso de discapacidad.

El desconocimiento de las demencias puede incrementar el efecto de estos estereotipos puesto que se pueden atribuir las manifestaciones de las demencias a características de las personas. Hecho que puede verse agravado en el caso de que los cuidadores tengan pensamientos disfuncionales que favorezcan un afrontamiento desadaptativo del cuidado (Losada, 2003). Así, por ejemplo, un cuidador que piense que los intereses personales deben de ser dejados a un lado cuando se cuida de una persona enferma es probable que reduzca su activación conductual. Igualmente, alguien que piensa que el cuidado debe ser llevado a cabo en la familia tendrá menos probabilidades de pedir ayuda o recursos que otros que piensen que es una tarea demasiado demandante como para ser llevada a cabo por una sola persona.

Otros pensamientos habituales tienen que ver con el rechazo a recursos como la ayuda a domicilio, o la no utilización de los mismos como fuente de respiro, no siendo infrecuente escuchar frases como “me quedo en casa para asegurarme de que atiende bien a mi familiar y hace lo que tiene que hacer”. Es de esta manera que se evidencian actitudes de aislamiento, de sobre protección y de una autonomía mal dirigida en cuanto a yo lo puedo o solo yo sé cómo hacerlos que a la larga refiere agotamiento, stress y ansiedad

Otro factor que interviene en este punto son los valores personales de los cuidadores. Los valores han sido definidos como direcciones deseadas para la vida, elegidas libremente y construidas verbalmente (Hayes, Strosahl, y Wilson, 1999; p. 17-18)

Haciendo mención a cuáles son las fuentes de apoyo o recursos de los familiares cuidadores, Torres Vida y Gran Álvarez (2005), en su informe “Panorama de la salud del adulto mayor en Cuba”, sostienen que el cuidado de los enfermos con Alzheimer no se debe considerar un problema sino una responsabilidad a planificar por todos y cada uno de los miembros de la familia con la finalidad de ocuparse de sus necesidades personales de manera que la responsabilidad no recaiga sobre una misma persona. Para que los familiares tengan un mayor conocimiento sobre la situación que presenta su ser querido deben solicitar ayuda a un especialista o proveedor ya que en todos los enfermos los cambios de conductos no se ven envueltos por una misma situación, es así que la tarea de cuidado del paciente con demencia es una actividad que involucra

de forma determinante a todos los miembros de la familia, especialmente a quien se señala como el cuidador principal, quien le dedica mayor tiempo y responsabilidad.

Es importante que el grupo familiar reciba información sobre la enfermedad y su cuidado, de manera de asegurar que todo miembro se convierta en un cuidador capaz de brindar una buena calidad de vida para el paciente y a su vez mantener la integridad del núcleo familiar y disminuir la carga del cuidador. Ya que esta carga constituye, según, Torres (2005) *“una situación estresante con peligro de desbordar y agotar los recursos y repercutir en la salud física del cuidador, su estado de ánimo y en la modificación de los umbrales de percepción del sufrimiento y del dolor del enfermo a su cuidado”* (pag.6).

En este sentido, el Departamento de Salud de Inglaterra (2015) mediante el trabajo con Empleadores, personas con demencia, cuidadores y organizaciones de proveedores han desarrollado los siguientes ocho principios que pueden ser utilizados para facilitar el desarrollo laboral de todo miembro del personal que trabaja en servicios de atención social y de salud con personas en cualquier fase de la demencia, desde las señales más tempranas hasta el momento del diagnóstico completo de la condición.

Los ocho principios centrales fueron diseñados para ser utilizados en cualquier entorno y proveen una base para la comprensión general de la condición. Su objetivo es fomentar la confianza de los trabajadores para que puedan adaptar sus acciones y la comunicación, y responder de manera más adecuada a la persona con demencia.

- ❖ Principio 1: Conocer las señales tempranas de la demencia.
- ❖ Principio 2: El diagnóstico precoz de la demencia ayuda a que las personas reciban información, apoyo y tratamiento en la fase más temprana posible.
- ❖ Principio 3: Comunicarse con sensibilidad para apoyar una interacción significativa.
- ❖ Principio 4: Promover la independencia y fomentar la actividad.

- ❖ Principio 5: Reconocer las señales de angustia provenientes de la confusión y responder calmando la ansiedad de la persona, apoyando su comprensión de los hechos que está experimentando.
- ❖ Principio 6: Los miembros de la familia y otros cuidadores deben ser valorados, respetados y ayudados al igual que las personas a las que están cuidando, y se les debe ayudar a obtener acceso a consejería para el cuidado de la demencia.
- ❖ Principio 7: Los coordinadores tienen que asumir la responsabilidad de asegurar que los miembros de su equipo estén capacitados y tengan un buen soporte para satisfacer las necesidades de las personas con demencia.
- ❖ Principio 8: Trabajar como parte de un equipo multidisciplinario e interinstitucional para apoyar a la persona con demencia.

En relación al interrogante sobre cómo influye la demencia senil en la cotidianidad familiar, un estudio realizado por Pinto (2002) sobre la cronicidad y el cuidado familiar, realizado en Medellín Colombia, refiere que el trabajo del cuidador es una experiencia de compromiso, de tiempo y de paciencia que demandan habilidades y cualidades que son fundamentales en la realización de las actividades de la vida diaria. Los cuidadores familiares también se pueden ver expuestos a alteraciones en su propio bienestar, debido a los cambios que ellos mismos han debido efectuar en su propio estilo de vida; definiendo al cuidador familiar como la persona de cualquier género que asume la responsabilidad del cuidado de un ser querido en situación de enfermedad crónica de Alzheimer y participa con ellos en la toma de decisiones.

Este cuidador familiar brinda apoyo informal al paciente crónico, que reciba o no remuneración en su labor, que asuma paulatinamente la mayor parte de las tareas de cuidado con responsabilidad para el paciente y grupo familiar con un mínimo de seis meses, dedicando gran parte de su tiempo y esfuerzo.

Ser cuidador de una persona con enfermedad crónica entraña implicaciones, de tipos familiares, sociales, mentales, económicos y espirituales que merecen la atención y el

reconocimiento centrado en el cuidado y auto cuidado de la salud de las personas y colectivos.

La sobrecarga experimentada por el cuidador familiar al proporcionar cuidado al paciente con enfermedad de Alzheimer en jornadas muy intensas, generadoras de alteraciones en la salud física, como consecuencias de la sobrecarga constante con disminución de las horas de descanso y sueño.

Los cuidadores familiares se encuentran sometidos a una actividad estresante y con peligro para su salud, por el manejo permanente y continuo de la actividad de cuidar sin importar la carga que esto les ocasione. En su afán de ser suficientes y aportar lo mejor de sí (sus valores, principios y afectos que le pueden unir al enfermo) pueden ver agravados los riesgos descritos hasta llegar a alterar su calidad de vida.

También la Organización Mundial de la Salud (OMS), en la clasificación de las enfermedades (2002) dice que entre las causas más comunes que pueden generar estrés a los cuidadores tenemos: dificultades económicas, carga opresiva del trabajo, el sigilo y miedo de las personas que hacen la actividad, necesidades no satisfechas, la falta de una voz eficaz en las decisiones que afectan a ellos y a su trabajo, el apoyo, supervisión y reconocimiento deficiente de su labor, la formación, conocimientos prácticos y preparación deficiente para el cuidado, la falta de claridad sobre lo que se supone deben hacer los cuidadores, la ausencia de mecanismos de referencia, falta de continuidad en las actividades que realiza, coordinación entre el cuidado que recibe el paciente en la institución como el que recibe en el hogar, falta de elementos y medicamentos que faciliten las actividades de cuidado. El aislamiento, inseguridad y temor por el futuro, dificultades para comunicarse con otros.

La presencia de estos aspectos desencadenan el estrés como un mecanismo de defensa normal de un individuo, que se presenta cuando hay un desequilibrio o amenaza en determinada situación; aunque por otro lado cuando se presenta en períodos prolongados puede presentar disestrés de trastornos orgánicos, o empeorar los existentes y así ser causa de muerte, estos factores permiten evidenciar la

necesidad de la intervención de enfermería en el cuidado de los cuidadores familiares de pacientes con enfermedades crónicas.

La problemática, señalada por el estudio, entre los familiares ante el hecho demencial la OMS las enumera como:

- La falta de información acerca del proceso, de cómo actuar ante el mismo, de los recursos socio-sanitarios disponibles, ayudas, etc.
- Su grado de angustia y tensión ante la enfermedad, que repercute sobre el hogar conyugal y familiar, el trabajo y la vida social.
- La impotencia que produce el vacío asistencial ante una complicación del proceso demencial o bien ante las propias necesidades psicofisiológicas del cuidador.
- Las dificultades económicas y legales según el nivel social y el papel previo del enfermo en la familia.

Asimismo, los principales problemas que familiares y cuidadores soportan de peor grado son:

- Los trastornos del sueño.
- La deambulación sin sentido.
- La agresividad e irritabilidad.
- La incontinencia fecal.
- La ayuda física continua ante la invalidez para la vida cotidiana.
- Los problemas de comunicación con el enfermo.

De cualquier forma, la mayor o menor problemática de los DS a nivel familiar va a depender de los factores siguientes:

- De su nivel o estatus económico.
- Del número de miembros disponibles en el seno familiar.
- De los lazos y vínculos previos.
- De su nivel cultural.
- Del entorno social.
- De que se ubique en el medio urbano o rural.

- De las condiciones y estado de confort de la vivienda.
- Del estado de salud de los propios familiares.
- De la evolutividad del proceso demencial.

Igualmente, la OMS define la "carga familiar " como un término complejo que describe el efecto del paciente sobre la familia. La enfermedad demencial, con sus características peculiares y grados evolutivos, interacciona con el individuo, familia y otros sistemas biopsico-sociales del entorno. En esa dinámica, la irreversibilidad y la incapacitación creciente no suelen resultar suficientes y a la reorganización inicial se le añaden sucesivos períodos de transición y adaptación forzada con obligadas modificaciones del estilo y hábitos de vida familiares junto al riesgo final de una ocupación masiva de sus prioridades por el demente, hecho que tiene una fuerte componente de conflictividad.

Por tanto, buscando fórmulas de descarga y ayuda es imprescindible una preocupación y compromiso profesionales a nivel social y sanitario con los miembros de la familia, sean el cónyuge, los hijos u otros los que cuiden al enfermo.

Los factores psicosociales asociados a un mayor grado de estrés, que definen al grupo de cuidadores o familiares de alto riesgo van a ser:

- El mayor grado de proximidad en el parentesco.
- El sexo femenino.
- La escasez de apoyos sociales informales.
- La anómala relación previa con el enfermo.
- El estilo cognitivo o atributivo caracterizado por la sensación de pérdida de control e impotencia frente a las conductas del enfermo.
- Las tendencias de autoculpabilización.
- El valorar la situación penosa actual como estable y global.

En cuanto a las reacciones psicológica y emocional atraviesa la familia en cada una de las fases que presenta la demencia senil, el estudio de Garrido (2006), realizado con la población de Rio de Janeiro, sobre el impacto de la demencia en los cuidadores y

familiares, afirma que (...) el impacto de las demencias, es global, afectando a múltiples actores, ya que no impacta exclusivamente sobre la persona que la padece, sino que supone el factor desencadenante de un proceso devastador que amenaza al sistema familiar en su conjunto y que, por tanto, no ocurre en el vacío, sino en un contexto definido por una historia personal (del cuidador y de la persona enferma) y familiar y unas características particulares que pueden beneficiar (factores amortiguadores, fortalezas o recursos) o perjudicar (factores facilitadores o de vulnerabilidad) el proceso.

Por ejemplo, no es lo mismo que una demencia aparezca en una familia cohesionada que en una familia en la que existen conflictos históricos, o en la que algunos miembros ya padecen alguna problemática psicológica. Visto esto desde el hecho de que la familia o sistema familiar no es sólo el conjunto de personas que la componen, sino que también incluye las interrelaciones entre éstas o “funcionamiento familiar”. Características importantes del funcionamiento familiar son la efectividad de la comunicación, la cohesión, la flexibilidad, el estilo de solución de problemas, la expresión del afecto y el control del comportamiento

En igual sentido, Garrido (2006) expresan que la situación de cuidado de una persona con demencia supone la aparición progresiva de múltiples estresores (incertidumbre sobre la enfermedad, gastos económicos, reducción del tiempo para dedicar a otros familiares, etc.) que se suman a los diferentes aspectos del cuidado frecuentes y que suponen fuentes de estrés y sufrimiento importantes para el cuidador principal y el resto del sistema familiar. Ocasionando también desacuerdo entre familiares en relación a cuál es la forma adecuada de cuidar contra la búsqueda del propio interés en el cuidado, es decir comodidad, interés económico, etc. a favor del cuidador. Además, suelen existir dinámicas familiares que contribuyen al surgimiento y mantenimiento del conflicto y el bloqueo de la comunicación: la presencia de barreras en algunos familiares para expresar sus sentimientos y pensamientos acerca de la enfermedad, su miedo a pedir ayuda y colaboración a otros miembros de la familia por el posible conflicto o discusión, procesos de lucha o competición por demostrar quién es el “hijo que mejor cuida”, o la presencia de culpa en algunos hijos por problemas previos en la

relación con la persona enferma, que es proyectada en forma de críticas intensas y frecuentemente desenfocadas al cuidador principal.

Por su parte en Pinto (2002) en su libro *Los Cuidadores*, Colombia, señala que el sistema familiar no es sólo una fuente de estresores y conflictos añadidos al cuidado, sino que también puede ser una plataforma de recursos y fortalezas esenciales para afrontar estresores importantes, como la tarea de cuidar de un familiar con demencia. En esta situación de estrés crónico, resulta de enorme importancia la capacidad de la familia para adaptarse a ésta, a través de recursos que puedan amortiguar la experiencia de estrés, facilitar su afrontamiento y, por tanto, atenuar sus consecuencias negativas.

Al analizar el impacto en el entorno familiar y en el social, el Plan nacional de demencias del gobierno de Chile (2017) establece en su contenido que el mayor impacto de las demencias tiene gran relación con los costos sociales de cuidado, los cuales muchas veces son asumidos por las familias. Esto genera una serie de fenómenos, tales como la interrupción del desarrollo de los miembros de la familia, la suspensión de estudios y trabajo y la sobrecarga en las tareas domésticas.

En la provisión de cuidados de largo plazo existen una multiplicidad de respuestas dependiendo del tipo de cuidado que se brinda, la cobertura, la calidad, el recurso técnico y humano utilizado, la infraestructura con que se cuenta, el lugar donde se proveen los cuidados, entre otros.

De todas las posibles combinaciones existentes, en Chile se observa claramente la preeminencia de dos tipos de cuidados: en primer lugar, los que se verifican en el ámbito de la familia y la comunidad y, en segundo lugar, los que se brindan en los Establecimientos de Larga Estadía al Adulto Mayor (ELEAM). En el primero de los casos y dentro de las variables contextuales del cuidado, se observa que la falta de apoyo social, definido como no tener a alguien a quien recurrir si necesita ayuda de cualquier tipo, es la variable que se asocia en forma más significativa con la carga del cuidador.

Por otra parte, los trastornos de comportamiento y el grado de deterioro funcional están altamente correlacionados con el grado de sobrecarga. Cuando el cuidado se lleva a cabo en condiciones de pobreza, sin descansos, capacitación ni recursos para la atención, hay un alto riesgo de morbilidad asociada, derivada de incumplimiento de los programas preventivos de salud, aumento de los índices de depresión y disminución de la inmunidad. El riesgo de abandono y malos tratos se incrementa también con un cuidador abrumado (p. 18). Señala también que entre las patologías que afectan a los cuidadores, destaca la presencia de síntomas depresivos, observados en el 47,2%. Se suma además que el 21,1% del total de cuidadores presentan síntomas de una depresión clínica, sin diferencias por sexo, ni por grupos de edad.

Slachevsky (2016) en su estudio Cuidados paliativos en personas con demencia severa, reflexiones y desafíos, muestra que los impactos de la enfermedad sobre los cuidadores se caracterizan en un 12,7% “el cuidador *debió dejar de trabajar para asumir su rol* y 47,3% de los cuidadores con trabajo remunerado *tuvieron que reducir sus horas de trabajo por ejercer dicho rol*” (p. 18) Igualmente manifiestan que muchos cuidadores se quejan de que, siendo ellos los que están casi 24 horas atendiendo a la persona con demencia, resulta demoledor que aparezca otro familiar que apenas tiene contacto con la persona con demencia y se ponga a darle consejos sobre cómo cuidar o cómo conseguir las cosas, lo que indudablemente repercute sobre el entorno social de este y al paciente. “*Es probable también que la falta de conocimientos generales acerca de la enfermedad de la sociedad en su conjunto pueda también provocar comportamientos de rechazo o evitación del contacto con personas con demencia, o desconocimiento de cómo actuar en determinadas circunstancias*” (p. 19). En muchos de estos casos lo que necesitan los cuidadores es alguien que les escuche, que les permita desahogarse, y que valide sus sentimientos y emociones. Y, por supuesto, que colabore en las tareas del cuidado proporcionando respaldo al cuidador para que éste pueda disponer de momentos de descanso y de ocio.

Para establecer cómo repercute la calidad de los cuidados brindados en el paciente con DTA y en su cuidador, el trabajo realizado por González (2017) “Calidad de Vida y Calidad de los Cuidados de las Demencias y sus Cuidadores Informales” manifiesta

que: La experiencia de cada cuidador es única, ya que son muchos los aspectos que hacen que esta experiencia difiera en cada caso. El por qué se cuida, a quién se cuida, la relación previa con la persona cuidada, la causa y el grado de dependencia del familiar cuidado, la ayuda que prestan otros miembros de la familia y las exigencias que se marquen los cuidadores son algunos de los aspectos.

A pesar de que proporcionar esta ayuda es una buena forma de que los individuos dependientes sientan que sus necesidades físicas, sociales y afectivas están resueltas, no debe olvidarse que cuidar implica una dedicación importante de tiempo y de energía, conlleva tareas que pueden no ser cómodas y agradables, comporta dar más de lo que se recibe y es una actividad normalmente no prevista para la que no se ha sido previamente preparado.

Conforme la enfermedad va progresando la funcionalidad del paciente se va deteriorando incrementando la presión sobre el cuidador con la aparición de sobrecarga en el mismo. Son los trastornos de conducta los que más intervienen en la aparición de sobrecarga y estrés familiar. También influyen en menor grado la alteración funcional y el deterioro cognitivo. Los cuidadores muestran un incremento considerable de la frecuencia de enfermedades psicológicas y físicas en comparación con controles de su edad, además suelen tener mayores niveles de ansiedad y depresión (...) la falta de apoyo social, la dedicación exclusiva al cuidado del enfermo, la falta de habilidades y estrategias de afrontamiento, la salud del propio cuidador y el género, siendo más frecuente la sobrecarga en el caso de las mujeres (González (2017)).

El autor también destaca dos sucesos importantes en este proceso:

- Como consecuencia de todo esto se suele producir una importante reducción de la calidad de vida del cuidador. El empeoramiento de la calidad de vida de éste, además de por lo anteriormente expuesto, está ligada invariablemente a la calidad de vida del paciente
- Es importante reseñar que la mayoría de los cuidadores considera insuficiente la información que reciben sobre la enfermedad por parte de los médicos, así como los recursos proporcionados y obtenidos para la tarea.

La Organización Panamericana de la Salud (OPS, 2013) infiere que los datos científicos existentes que respaldan las pautas prácticas para el cuidado de la demencia son más limitados que en otras áreas clínicas y es por ello que para el presente proyecto se plantea la necesidad de indagar sobre el tema.

Vistos los antecedentes y la realidad que se presenta con los familiares y pacientes de estas características en la clínica Avenida surge un vacío de conocimiento en relación a

Definición del Problema

¿CUALES SON LAS ESTRATEGIAS DE AFRONTAMIENTO PARA CUIDAR A PACIENTES CON DEMNECIA SENIL DE TIPO ALZHEIMER QUE UTILIZAN LAS FAMILIAS QUE CONCURREN A LA CLINICA AVENIDA DE SAN PEDRO DE JUJUY, DURANTE EL SEGUNDO SEMESTRE DEL AÑO 2020?

Justificación

En la actualidad, los avances de la medicina, el aumento en la longevidad de las personas y la disminución de la mortalidad han proporcionado un entorno favorable para el desarrollo de las patologías crónicas, tanto físicas como mentales; tal es el caso de la Demencia Senil por Alzheimer, una de las principales causas de discapacidad y dependencia de las personas mayores.

Dado que el impacto que produce esta demencia es muy grande y aunque el trabajo de los familiares puede ser bueno, se requiere que los cuidados a estas personas sean basados en conocimiento que a su vez proporcionan seguridad, confianza y un trato digno.

Por ello, desde la justificación teórica, este trabajo permitirá el conocimiento acerca de las diferentes estrategias puestas al cuidado de los adultos mayores por parte de los familiares que se abocan a esta tarea, con el fin de mejorar las intervenciones en todos los aspectos.

Al ser novedosa en la población adulta de San Pedro, permitirá, en base a un análisis integral de los cuidados de los adultos mayores, en la clínica Avenida, provocar una reflexión de las prácticas y desde ella, pensar la construcción de posibles guías de cuidado que favorecerán tanto al paciente, el cuidador, la familia y la disciplina enfermera.

También pretende aportar nuevos conocimientos a la literatura existente en los cuidados a personas mayores dependientes mediante el análisis cualitativo de los cuidados que brindan los familiares responsables.

Marco Teórico

Existen más de 80 formas diferentes de demencia. De todas ellas, el Alzheimer es la más común y conocida, pues representa según la Sociedad Española de Geriatria y Gerontología, entre el 60 y el 80% de las demencias (SEGG, 2018).

La enfermedad de Alzheimer, también denominada mal de Alzheimer, o demencia senil de tipo Alzheimer o simplemente Alzheimer es una enfermedad neurodegenerativa, que se manifiesta como deterioro cognitivo y trastornos conductuales. Se caracteriza en su forma típica por una pérdida progresiva de la memoria y de otras capacidades mentales, a medida que las células nerviosas (neuronas) mueren y diferentes zonas del cerebro se atrofian (Prieta, 2011)

Síntomas como la pérdida de memoria y de las habilidades comunicativas y cognitivas o la falta de habilidades para llevar una vida cotidiana normal son comunes en este tipo de enfermedades, pero cada individuo puede verse afectado de diferente manera. A esto hay que añadir los problemas emocionales y de comportamiento que se derivan de estas dolencias, lo que provoca que el cuidado de una persona con demencia sea estresante y muy triste para los familiares, que muchas veces no saben a quién ni a qué recurrir (SEGG, 2018)

La incidencia de enfermedad aumenta con la edad, desde 1-3/1.000 entre los 65 y los 70 años personas-año hasta 14-30/1.000 entre los 80-85 años, y parece ser mayor en mujeres. En edades muy avanzadas es aún mayor, hasta 38,6/1.000 entre 85 y 89 años y más de 65/1.000 personas-año en mayores de 95 años según datos del estudio (Garre-Olmo, 2018).

La clínica que presenta un paciente afectado por la enfermedad de Alzheimer según Casals (2012), es la siguiente

- Déficit cognitivo: de aparición precoz, aunque resulte difícil identificarlos, son los causantes de la limitación o incapacidad funcional para la realización de las actividades de la vida diaria.

- Alteración de la memoria: para tener memoria el cerebro ha de tener un buen estado de todas las estructuras cerebrales que intervienen en esta función. En el caso de la demencia estas estructuras (lóbulos frontales e hipocampo) no se encuentran en buen estado.
- Pérdida de atención: la atención nos permite concentrarnos en estímulos concretos para llevar a cabo la tarea deseada de manera eficaz, diferenciando los estímulos.
- Alteración del lenguaje: el lenguaje precisa de la implicación de varias áreas del cerebro. Aparece una limitación tanto de la capacidad de comprender como la de expresarse, se empeora el vocabulario hasta que las palabras son inteligibles e incluso es imposible comunicarse.
- Apraxia: incapacidad de realizar actos motores complejos, aun que el paciente conserva la fuerza y la movilidad (vestirse, escribir...).
- Agnosia: incapacidad para reconocer y tratar información que llega a través de los órganos de los sentidos (no reconoce objetos ni personas).
- Desorientación tempo-espacial: incapaces de reconocer en que espacio se encuentran.
- Trastornos de la conducta: cambios en la personalidad, en la conducta e incluso aparecen rasgos psiquiátricos.

Estos cambios influyen en la calidad de vida del paciente y familia. Existen alteraciones del ánimo donde los pacientes están apáticos, en estado depresivo, con inquietud llegando a episodios de agitación (reacciones catastróficas), agresividad física y verbal (arañan, muerden, escupen, golpean, insultan...), comportamientos obsesivos, desconfianza, desinhibición sexual (comportamiento inadecuado como desnudarse o masturbarse en público), comportamientos repetitivos (vagabundear, pasear, seguir al cuidador, repetir frases o palabras, revolver las cosas y acumularlas). También hay síntomas psicóticos que pueden aparecer como delirios, alucinaciones (visuales,

auditivas...) y falsos reconocimientos, trastornos del sueño y de la alimentación y otros como incontinencia urinaria y fecal en estadios avanzados.

También las manifestaciones más frecuentes en los pacientes con demencia son la apatía, la depresión, la ansiedad y labilidad emocional y los menos frecuentes y más graves la euforia y la desinhibición sexual.

La duración de la evolución de esta patología es variable: de dos a diez años aproximadamente. Aunque la enfermedad de Alzheimer se clasifique en fases con diferentes evoluciones de la enfermedad, unas más rápidas y otras más lentas; y se pueden mezclar los signos de las diferentes fases (López, Vilalta, Garre, Pons y Cucurella 2007).

Siendo las fases las siguientes:

- ❖ Primera (pre-diagnóstica): La enfermedad empieza de forma insidiosa, con pérdida de memoria progresiva, deterioro de la memoria a corto plazo e incapacidad para realizar cálculos aritméticos sencillos. El ingreso en una residencia no es necesario.
- ❖ Segunda (durante y después del diagnóstico): La memoria se encuentra cada vez más afectada, los pacientes olvidan realizar las ABVD y empiezan a sufrir desorientación tempo-espacial. Tienen dificultades para ejecutar tareas complejas. El cuidado del aspecto personal empieza a fallar, y necesitan ayuda para escoger la ropa adecuada según la temporada. Las personas se dan cuenta de la confusión, pero intentan esconder o disimular sus síntomas. Sufren ansiedad y depresión, apatía y falta de espontaneidad en la comunicación verbal y no verbal. La memoria a corto plazo falla, disminuye la concentración, aumenta la distracción y hay dificultad para realizar ejercicios correctos. Experimentan desorientación en el tiempo, aunque la orientación de lugar y de personas permanecen correctas.
- ❖ Tercera (demencia intermedia): Se agudiza la segunda etapa y aparece afasia, agrafia, agnosia y movimientos repetitivos de la boca y de los pies sin ningún sentido (es habitual chuparse las manos y los objetos), apraxia, prosopagnosia (no se reconocen en el espejo) y no conocen a los familiares ni a las personas

cercanas. Los enfermos muestran un comportamiento incontrolado, que incluso puede llegar a ser peligroso para ellos mismos. Habitualmente aparece una actitud bulímica, aunque pierden peso. Es frecuente que los enfermos se pierdan, porque no recuerdan cómo volver a su domicilio. Experimentan periodos de irritabilidad. Tienen pérdida de memoria reciente y remota y no son capaces de retener información. Sufren confabulación, desorientación tempo-espacial y de personas.

- ❖ Cuarta: Se produce un deterioro más agudizado: los enfermos no responden a los estímulos, no establecen una relación con el entorno, presentan alucinaciones visuales y la pérdida de peso va en aumento. Sufren un deterioro importante de la capacidad motriz, y muestran la necesidad de tocar compulsivamente los objetos que les rodean. Se observa una falta total de funcionamiento intelectual, hipertensión, insomnio, espasmos musculares, incontinencia, anorexia, atrofia de la corteza cerebral y depósitos amiloideos que interfieren en la transmisión neuronal.

En cuanto al tratamiento de la demencia; En las últimas décadas se han realizado muchos esfuerzos para desarrollar tratamientos para la demencia.

Sin embargo, hasta ahora la progresión de dicho síndrome solo ha podido ser ligeramente retrasada y aún faltan tratamientos innovadores que puedan conseguir prevenir o curar dicha patología. Ante esta situación podemos afirmar que todavía no existe un tratamiento curativo para la demencia, por eso las posibles terapias que se están estableciendo persiguen los siguientes objetivos básicos:

- ❖ Diagnóstico precoz.
- ❖ Enlentecer el progreso de la enfermedad.
- ❖ Retardar la aparición de complicaciones.
- ❖ Abordar situaciones concretas de salud que puedan presentarse.

Para alcanzar estos objetivos se aconseja que el régimen terapéutico que se instaure sea una asociación de diferentes tratamientos farmacológicos (TF) y no farmacológicos. (TNF)

El tratamiento farmacológico se realiza combinando diferentes medicamentos, que por sus indicaciones complementarias se prescriben para tratar diferentes aspectos y/o síntomas. En la actualidad dicha combinación de fármacos se suele realizar a base de productos indicados para tratar los síntomas cognitivos, los síntomas psiquiátricos y conductuales.

En ocasiones, además, suelen coexistir con la demencia otras patologías, muchas de ellas crónicas y de alta incidencia, como son los procesos pulmonares, los osteo-músculo-articulares, hipertensión, diabetes, etc. Son complicaciones que precisarán un tratamiento específico del que no procede su relato, pero al que sí debemos hacer alusión, pues constituyen un importante apartado del régimen terapéutico a cumplimentar.

La prescripción del tratamiento farmacológico está condicionada por la necesidad de que exista una persona responsable que conozca los efectos, buscados y secundarios, de todos y cada uno de los fármacos utilizados en su caso; que sea competente para administrar dichos fármacos, barajando pautas e intervalos de dosis en función del equilibrio efectos deseados-efectos indeseados, y sobre todo, que posea capacidad para distinguir si los síntomas que se presentan, en un momento determinado (irritabilidad, nerviosismo, insomnio, vagabundeo, etc.), precisan para su remisión de una administración medicamentosa o de una acción cuidadora concreta (ingesta de agua, cambio de postura, colocación en el retrete, etc.).

Como tratamiento no farmacológico Cabrera (2015) Las describe como todas aquellas medidas que se toman para tratar o paliar un síntoma o complicación de la demencia sin utilizar tratamiento farmacológico. Estas, deberían cubrir diferentes aspectos:

- Soporte emocional.
- Soporte en la participación de entornos sociales.
- Gestión del estrés,
- Resolución de problemas y reestructuración cognitiva.

Este enfoque tan amplio hace que este tipo de intervenciones hayan sido evaluadas en relación a su efectividad y aplicación desde diferentes perspectivas y en base a diferentes resultados en salud (calidad de vida, sobrecarga del cuidador y otros). Es por

este motivo que se habla de una gran heterogeneidad en cuanto a intervenciones y posibles beneficios.

Es necesario mencionar que cuando se lleven a cabo estas terapias se debe hacer con ciertas precauciones, ya que la recomendación o ejecución inadecuada de una determinada técnica puede traer consecuencias muy negativas, consecuencias que aparentemente parecen de menor importancia que las derivadas de una incorrecta administración farmacológica, pero que a medio y largo plazo pueden ser muy negativas para la evolución de la enfermedad, ya que pueden hacer que el régimen terapéutico sea ineficaz.

Estas precauciones, básicamente pasan por la necesidad de hacer una evolución minuciosa y continuada de las capacidades del enfermo, no sólo de las que han perdido y se pretenden recuperar, sino de las que aún conserva y se intentan mantener o mejorar y actuar según pautas de intervención adaptada a cada situación. También hay que tener en cuenta que cuando se aplican estas terapias se han de individualizar, ya que lo que es eficaz para un enfermo y/o en determinada circunstancia, como darle la razón, intentar hacerle razonar, indicarle la realización de determinadas actividades lúdicas, etc., puede resultar totalmente contradictorio para otros.

Las terapias no farmacológicas en pacientes enfermos de Alzheimer deben de aplicarse con un programa global donde se combinen intervenciones conductuales, ocupacionales y ambientales y de forma conjunta, utilizando la parte más efectiva de cada una de ellas según los problemas individuales de cada paciente.

Por su parte Medina (2011), establece los cuidados no farmacológicos para pacientes con DTA como las intervenciones no químicas, teóricamente sustentadas, focalizadas y replicables, realizadas sobre el paciente o el cuidador y potencialmente capaz de obtener un beneficio relevante. Los dominios acordados como relevantes para la medición del efecto de una TNF fueron la calidad de vida, la cognición, las actividades de la vida diaria (AVD), la conducta, la afectividad, el dominio físico-motor, el bienestar y calidad de vida del cuidador, la institucionalización y los costes.

Una de las claves de la definición de las TNF reside pues en garantizar la replicación de la intervención, o sea, que el estímulo sea el mismo en cualquier lugar. Estas intervenciones de cuidado orientadas al paciente son:

- Estimulación cognitiva: Facilitar general y temáticamente las operaciones cognitivas basada en evocación, relación y procesamiento. Se persigue la orientación, dentro de las posibilidades de cada paciente y la mejoría afectiva.
- Entrenamiento cognitivo: Aprendizaje o refuerzo de operaciones cognitivas específicas; como la asociación de nombres y caras a través de la elaboración de relaciones semánticas por parte del propio paciente.
- Rehabilitación cognitiva: aprendizaje o refuerzo de operaciones cognitivas altamente individualizado, dirigido a mantener o a recuperar capacidades funcionales o sociales relevantes para el enfermo.
- Ayudas externas: se utiliza material o dispositivos que sustituyen alguna de las capacidades cognitivas pérdidas, con el fin de recuperar o mantener alguna actividad funcional o social relevante para el enfermo. Por ejemplo, el uso de agendas para recordar las citas.
- Entrenamiento de las actividades de la vida diaria: se trata de realizar las actividades de manera guiada mediante la mínima ayuda necesaria, ofrecida de forma gradual (estímulo verbal, visual o físico), con el fin de mantener la mayor autonomía posible en dicha actividad.
- Reminiscencia: se trata de una elaboración cognitiva y afectiva a partir de acontecimientos o experiencias del pasado remoto (acontecimientos vividos, hechos del pasado, canciones antiguas, etc.). Técnica específica: elaboración del libro de la vida.
- Validación: es la combinación de distintas técnicas (reminiscencia, orientación, tacto, etc.) con el fin de empatizar de forma afectiva con el paciente.
- Musicoterapia: se utiliza la música de forma activa o pasiva, dirigida a estimular capacidades cognitivas, a provocar un refuerzo afectivo y a mejorar el estado físico.
- Apoyo y psicoterapia: aprendizaje de estrategias cognitivo-conductuales para soportar el estrés derivado de la pérdida de capacidades cognitivas.

- Intervenciones conductuales: actuaciones basadas en el análisis de los antecedentes y consecuencias de la conducta, con vistas a reforzar las conductas adaptadas o que generan placer, y a modificar las conductas desadaptadas o que generan sufrimiento.
- Intervenciones sensoriales: utilización de estímulos dirigidos a alguno de los sentidos, con el fin de favorecer las operaciones cognitivas o de mejorar la afectividad o la conducta. Subtipos: utilización de masaje y tacto, uso de la luz, olores, sonidos, estimulación multi-sensorial (Snoezelen, 2016).
- Ejercicio físico: realizar ejercicio aeróbico guiado (mediante indicación verbal o por imitación) para mejorar la resistencia, la flexibilidad el equilibrio y la coordinación.
- Estimulación eléctrica transcutánea: se utiliza corriente eléctrica para facilitar funciones cognitivas, mejorar el sueño o mejorar la conducta. Subtipos: estimulación nerviosa eléctrica transcutánea (TENS) y estimulación eléctrica craneal.
- Terapia de luz: se usa la luz en distintas frecuencias e intensidades para conseguir una mejor sincronización del ritmo circadiano natural del sueño y vigilia.
- Arte terapia: consiste en elaborar de forma guiada obras con valor artístico (pintura, teatro, etc.) adaptada a las posibilidades del paciente, dando prioridad al refuerzo afectivo.
- Terapia recreativa: propuesta y ejecución de actividades lúdicas guiadas o supervisadas, ya sea de forma individual o en grupo, con el fin de provocar una mejoría global (cognitiva, conductual, afectiva y social).
- Relajación: intervención de corte físico y cognitivo dirigida a liberar al paciente de la tensión muscular y de la ansiedad.
- Masaje y tacto: grupo de intervenciones que mediante el contacto físico se busca la mejoría afectiva y conductual.
- Terapia con animales: se utilizan los animales de compañía para motivar al paciente y provocar una mejoría global (cognitiva, afectiva y social).
- Intervenciones multi-componente para el paciente: combinación de alguna de las anteriores, ya sea de forma estricta o diseñada según las características y necesidad del paciente.

Es responsabilidad de los familiares que el paciente con DTA pueda llevar a cabo el tratamiento tanto farmacológico como el no farmacológico, siendo esto parte del cuidado que requieren estos pacientes.

Es en este sentido que Pinto (2002), manifiesta que uno de los principales problemas que plantea este tipo de enfermedades ante su entorno familiar, es la dureza del proceso y lo agotador del mismo, cuyas consecuencias terminan por afectar a las personas más cercanas y, en especial, a los responsables del cuidado del enfermo que generalmente son familiares directos del paciente como cuidadores informales. Plantea, también, que aun cuando las circunstancias que rodean a cada situación de cuidado son distintas y que el proceso de "ajuste" a la nueva situación familiar, varía de un cuidador a otro, se pueden distinguir una serie de fases de adaptación al cuidado que son experimentadas por la mayoría de los cuidadores.

No obstante, dada la gran variedad que existe entre las personas, es probable que estas fases no se produzcan en todos los casos.

Fase 1: Negación o falta de conciencia del problema En los primeros momentos del proceso de enfrentarse a la enfermedad crónica de una persona del entorno familiar es frecuente que se utilice la negación como un medio para controlar miedos y ansiedades. Así, es común encontrarse con que la persona se niega a aceptar las evidencias de que su familiar padece una enfermedad (o varias) que le lleva a necesitar la ayuda de otras personas para mantener su adaptación al medio. Otra forma de negar el problema es evitar hablar del deterioro o incapacidad del familiar enfermo. Este estadio es, normalmente, temporal. Conforme el tiempo pasa y las dificultades para mantener su autonomía funcional se hacen más evidentes, empieza a hacerse cada vez más difícil creer que el paciente está "simplemente distraído" o que se trata de una "enfermedad temporal".

Fase 2: Búsqueda de información y surgimiento de sentimientos difíciles A medida que la persona que proporciona los cuidados va aceptando la realidad de la situación de dependencia, empieza a darse cuenta de que la enfermedad de su familiar no sólo va a influir en la vida de éste, sino que también va a alterar profundamente su

propia vida y la de las personas que le rodean. En esta fase, los cuidadores suelen comenzar a buscar información para aprender lo máximo posible acerca del trastorno o trastornos que sufre su familiar y sobre sus posibles causas. Buscar información es, pues, una estrategia básica de afrontamiento. En este momento son muy comunes entre los cuidadores los sentimientos de "malestar" por la injusticia que supone el que les haya "tocado" a ellos vivir esa situación.

El enfado, o, en su versión más intensa, la ira, son respuestas humanas completamente normales en situaciones de pérdida del control de la propia vida y sus circunstancias. Existen en la vida, desgraciadamente, algunos hechos negativos que son inevitables y que no se pueden cambiar, y son situaciones de este tipo las que típicamente afrontan los cuidadores de personas mayores. A medida que aumenta la intensidad de la dependencia funcional del familiar enfermo, se incrementa la pérdida de control por parte de los cuidadores, con el consiguiente incremento en frecuencia e intensidad de sus sentimientos de ira, enfado y frustración. Estos sentimientos son, en estos casos, especialmente difíciles de manejar, debido a que los cuidadores no saben identificar bien cuál es el objeto de su malestar: ¿su familiar mayor necesitado de ayuda, el profesional de la salud hacia el que se vuelve en busca de ayuda, los demás familiares que permanecen algo más alejados o menos implicados en la situación? Las consecuencias más frecuentes de esta "cólera sin objeto" son los sentimientos de culpa. Sobrellevar los sentimientos de ira y de culpa sin tener medios adecuados para expresarlos puede ser muy destructivo para la persona. Es aconsejable que la persona que cuida "tome conciencia" de estos sentimientos y pueda hablar de ellos de manera clara y sincera con alguna persona de su confianza.

Fase 3: Reorganización Conforme pasa el tiempo, los sentimientos de ira y enfado pueden continuar. Una relación esencial para la persona- una esposa, un padre o una madre- "se ha perdido". La vida ha perdido el sentido habitual hasta ese momento y las nuevas responsabilidades crean una carga pesada para la persona que cuida. Sin embargo, algo de control se va ganando en esta etapa. Contando ya con la información y recursos externos de ayuda, con la voluntad de la familia para compartir la responsabilidad y con una idea más precisa de los problemas a los que hay que

enfrentarse, la persona que cuida dispondrá de las herramientas necesarias para afrontar adecuadamente la situación del cuidado. Este período de reorganización tendrá como resultado el desarrollo de un patrón de vida más normal. La persona que proporciona los cuidados se sentirá progresivamente con más control sobre la situación y aceptará mejor estos cambios en su vida.

Fase 4: Resolución Con ese aumento del control sobre su situación y el reconocimiento de que como cuidador/a será capaz de manejar y sobrellevar los cambios y desafíos que supone y supondrá la situación de cuidado, surge un nuevo período de adaptación que, desgraciadamente, no es alcanzado por todos los cuidadores. En este estadio del cuidado, los cuidadores son más capaces de manejar con éxito las demandas de la situación, siendo más diestros en la expresión de sus emociones, especialmente la tristeza y la pena. En este punto, los cuidadores aprenden a cuidar mejor de sí mismos, están más dispuestos a buscar la ayuda de otras personas con experiencias similares suelen hacerse, en esta fase, más independientes, dedicando más tiempo a realizar actividades recreativas y sociales pueden buscar y encontrar otras fuentes de apoyo emocional, tales como reforzar las amistades o crear nuevos amigos

Los familiares de un paciente con DTA deben enfrentarse a la idea de:

- Ausencia definitiva del ser querido.
- Tomar decisiones.
- Adaptarse a las exigencias.
- Compartir responsabilidades.
- Enfrentarse a las reacciones emocionales.

Una tarea difícil para la familia es aceptar los síntomas del paciente, su progresiva debilidad y dependencia, debe redistribuir las funciones y tareas que el paciente asumía, deben cuidar al paciente, responder a sus necesidades físicas y emocionales y a su vez debe mantener sus relaciones con el mundo externo.

Existen diferentes tipos de alteraciones que una enfermedad crónica produce en la familia, entre ellas las:

- Alteraciones estructurales en el entramado relacional que existe antes de que se declare la enfermedad, son formas distintas de describir una cierta regularidad en la interacción entre los miembros de la familia. Estos patrones constituyen el contexto relacional en el que se inscribe la enfermedad. Además, la posición específica que el enfermo ocupa en el marco relacional también modulará el efecto de la enfermedad, sus alianzas con un miembro u otro de la familia, su posición de poder relativo dentro de la jerarquía del grupo, etc. Una cuestión especialmente relevante es cómo se distribuye la carga que la enfermedad supone para la familia, y aquí de nuevo es relevante la configuración relacional de la familia, de la que va a depender en buena medida la posibilidad de repartir las responsabilidades, y de proporcionar momentos de respiro al cuidador primario. A su vez, la enfermedad puede provocar importantes cambios relacionales. Este impacto es muchas veces positivo; Esta mejora consiste habitualmente en una revalorización de las relaciones personales, tanto fuera como dentro de la familia, unido a un esfuerzo consciente de reducir los conflictos y maximizar los aspectos positivos de la relación.
- En otros casos, las repercusiones de la enfermedad son negativas, e incluso dramática; por ejemplo, la discapacidad del padre lleva a que su hija asuma el rol parental y fortalece la alianza entre ellos, pero aleja al padre de su mujer y genera un conflicto entre ésta y la hija. El cambio de papeles en la familia comienza desde la primera fase de la DTA y es paulatino. El enfermo no puede seguir dirigiendo el hogar, trabajando, llevando responsabilidades anteriores, así que poco a poco los familiares irán tomando nuevas funciones como: administrar la economía del hogar, ayudar en la limpieza, atender al enfermo, aportar dinero entre otras, y por ello su dependencia recae sobre el denominado cuidador.

Respecto a la alteración emocional cuando a la familia se le comunica el diagnóstico de la DTA, sufre una impactante alteración psico-emocional y pasa por un periodo de estrés, ya que debe afrontar la enfermedad y muerte de su ser querido, y anticipar el

dolor que se presentara tras la pérdida. El impacto emocional dependerá de las siguientes variables:

- Las características personales individuales (recursos para afrontar las situaciones de estrés y tipo de relación con el ser querido y con los demás miembros familiares)
- La historia previa de pérdidas: una familia que ha sufrido muertes anteriores se encuentra más vulnerable. Ante una nueva pérdida se reactivan sentimientos, temores, reacciones de duelo de la experiencia previa.
- Relaciones familiares: los conflictos previos se exacerban ante la situación de estrés, dificultando las relaciones con el paciente y el equipo de cuidados.
- Identidad y papel que juega en la familia el paciente.
- Recursos socioeconómicos: Las familias que cuentan con un adecuado apoyo social y económico, presentan una mayor estabilidad emocional y menor riesgo de desorganización familiar. La respuesta más común ante el conocimiento del diagnóstico por parte de la familia es de shock, aturdimiento e incredulidad; Para poder manejar estos sentimientos, la estructura familiar entra en un periodo de negación que le permite mantener el control y la integridad emocional. No todos los miembros de la familia mantienen la negación con la misma intensidad ni durante el mismo tiempo; los miembros más realistas se vuelven críticos e intolerantes con los negadores.

Las estrategias de cuidado tienen su importancia en el hecho de que la estructura familiar no es algo estático, sino que está en constante evolución, esta evolución se produce a lo largo de lo que se ha dado en llamar el ciclo vital familiar, de suerte que el paso de una a otra etapa de este ciclo evolutivo supone, ante todo, reajustes estructurales y en los procesos interpersonales de la familia. Así la fase del ciclo vital en la que se encuentre la familia va a modular probablemente la forma en que ésta responda ante la enfermedad, así como cuál va a ser el efecto de ésta sobre aquélla; Esto a su vez, estará relacionado en cómo se configure y reorganice la estructura de la familia, algo que dependerá en parte de la relación con su medio (apoyo social).

En la actualidad la familia es la principal fuente de cuidados, pero dentro de ella se destaca aquel miembro que, por su afinidad, su convivencia o solo por su auto denominación es el que asume la responsabilidad del cuidado del paciente y transformarse de un cuidador informal.

Para Méndez, (2010). Un cuidador es aquella persona que asiste o cuida a otra afectada de cualquier tipo de discapacidad, minusvalía o incapacidad que dificulta o impide el desarrollo normal de sus actividades vitales o de sus relaciones sociales.

Esta persona puede, culturalmente ser:

- Cuidador tradicional: es el cuidador habitual que ha convivido siempre con el paciente y se ha encargado de su cuidado. En este caso, al paciente se le cuida en un contexto de obligación social mezclado con afectividad creado a lo largo de muchos años de convivencia donde el intercambio de apoyo fue más o menos recíproco, este se transforma en el cuidador principal que asume las principales tareas y responsabilidades de cuidar, sin percibir remuneración económica, y este papel es aceptado por el resto de los familiares.

- Cuidador en la sociedad moderna: es el que ha asumido ese rol obligado por las circunstancias, es decir, cuando la aparición de la enfermedad en la familia obliga a crear una relación cuidador-cuidado que no existía previamente. En este caso, además, el cuidador, suele tener una actividad laboral fuera del domicilio, lo que acarrea más tensiones al tener que coordinar su papel socio-laboral con el de cuidador. No existe una definición exacta de Cuidador, éste para poder realizar las tareas que conllevan los cuidados al enfermo debe de cumplir algunos criterios como:

- ❖ Estar informado de todo el proceso de la enfermedad, es decir, fases de la enfermedad y los tipos de cuidados en cada fase.
- ❖ Tiene que ser resolutivo según los problemas que van apareciendo en el día
- ❖ Debe de saber planificar las tareas y delegar funciones.
- ❖ Pedir ayuda cuando lo necesite
- ❖ Saber cuidarse de uno mismo y buscar su espacio personal y para su intimidad.

Cuando se asume el papel del cuidador principal, por imposición o por elección; no se sabe la mayoría de las veces (ni en la teoría) lo que le va a suceder a ese ser querido que padece una demencia; porque no se conoce realmente la enfermedad, porque cada persona es individual, y el enfermo es una persona, porque la evolución es variable, y la sintomatología se manifiesta de diferente manera en cada uno de ellos.

Se debe ser consciente de que para que el cuidado del enfermo en cualquiera de sus fases, el cuidador principal, deba manifestar una buena salud física y mental, previniendo el anteriormente citado “síndrome del cuidador”. Para ello es importante que este tendrá que planificarse y organizarse desde el primer momento evolucionando en sus funciones y asistencia al enfermo, a la par que avanza la dolencia, por lo tanto, un factor que requiere ser evaluado en los cuidadores es su percepción de bienestar, entendido como el sentir positivo y el pensar constructivo del ser humano acerca de sí mismo (García-Viniegra, 2000). Entre los factores que parecen influir en el nivel de bienestar percibido, por los cuidadores, están los medios empleados para lidiar con el estrés asociado a la carga del cuidador, es decir, las estrategias de afrontamiento usadas por los cuidadores, la evaluación de los recursos de que dispone y el apoyo percibido (Cerquera y Galvis, 2014) siendo estas, estrategias de afrontamiento donde los esfuerzos cognitivos y conductuales constantes y cambiantes que se desarrollan para manejar las demandas específicas externas y/o internas que son evaluadas como excedentes o desbordantes de los recursos del individuo (Molina, 2005). Estas estrategias se utilizan para reducir al mínimo el impacto negativo que producen los estresores sobre su bienestar psicológico, es decir, “la carga” del cuidador, facilita la adaptación, el bienestar, incide en la prevención de enfermedades y permite al cuidador informal adaptarse al progresivo deterioro de su familiar asistido (Crespo, López, 2007).

En un estudio realizado por Cerquera y Galvis (2014) en cuidadores informales colombianos, se encontró que si el cuidador utiliza estrategias su rol como cuidador no tiende a ser una experiencia frustrante, pudiendo llegar a ofrecer aspectos gratificantes

Dentro de las estrategias de afrontamiento, distingue las siguientes:

a) Afrontamiento activo: acciones directas para incrementar o reducir al estresor.

- b) Planificación: pensar cómo afrontar al estresor.
- c) Búsqueda de apoyo instrumental: solicitar ayuda o consejos a personas competentes.
- d) Búsqueda de apoyo emocional: conseguir apoyo de simpatía y de comprensión.
- e) Auto-distracción: concentrarse en otros proyectos para no concentrarse en el estresor
- f) Desahogo: tendencia a expresar o descargar el malestar emocional
- g) Desconexión conductual: reducir los esfuerzos para tratar el estresor
- e) Reinterpretación positiva: buscar el lado positivo y favorable del problema
- f) Negación: negar la realidad del estresor
- g) Aceptación: aceptar que el hecho estresante es real
- i) Religión: tendencia a volver hacia la religión en momentos de estrés
- j) Uso de sustancia: significa hacer uso de estas para sentirse bien o soportar el estresor
- k) Humor: hacer bromas sobre el estresor
- l) Autoinculpación: criticarse y culpabilizarse.

Por otro lado, se ha reportado que estrategias como el uso de alcohol y sustancias, no ayudan a proteger a las personas del malestar psicológico y el distrés emocional (Carrobles, Remor y Rodríguez, 2003).

Al hacerse cargo del cuidado del familiar enfermo el cuidador no se para a pensar en los cambios a corto, medio y largo plazo que se van a producir en nuestra vida y nuestro entorno.

Los cambios que puede conllevar son:

- Cambios en las relaciones familiares (asumir nuevas tareas, conflictos)
- Cambios en el trabajo y en la situación económica (absentismo, abandono, aumento de los gastos)
- Cambios en el tiempo libre (disminución del tiempo dedicado al ocio, a la familia, a los amigos, y a uno mismo)

- Cambios en la salud (fatiga, alteraciones del sueño)
- Cambios en el estado de ánimo (miedo, culpabilidad, preocupación, tristeza, ansiedad)

Para los cuidados del enfermo de Alzheimer primero hay que tener en cuenta algunas recomendaciones generales, como la de hacer una rutina sencilla y mantener unos horarios y un orden; para comunicarse hay que emitir mensajes cortos, sencillos, claros, repetitivos y nos podemos ayudar de gestos; no se debe de reñir y se ha de dejar todo el tiempo que necesiten. Los cuidados esenciales para el enfermo de Alzheimer se basan en la higiene, la alimentación, el entorno, la conducta y la eliminación (Cerquera y Galvis, 2014)

En lo que comporta la higiene hay que animarles a mantenerla y habrá que supervisar o ayudar conforme vaya avanzando la enfermedad. Es importante mantener una buena higiene para encontrarse bien y mantener una buena imagen y así también para prevenir complicaciones físicas como irritaciones, heridas, infecciones y úlceras; prevenir complicaciones psicológicas como alteraciones del autoestima y trastornos de conducta; y complicaciones sociales como el rechazo, disminución de la participación de actividades y aislamiento.

La alimentación es muy importante para conseguir un adecuado aporte nutricional para el mantenimiento de la salud y de la calidad de vida. Los enfermos de Alzheimer pueden tener alterado el estado nutricional debido a la insuficiente ingesta ya que se disminuye el apetito y los trastornos de memoria influyen en el almacenamiento de los alimentos o la compra de ellos, y además debido a la enfermedad se produce un aumento de la actividad física por el vagabundeo y así elevando el gasto energético. También pueden existir trastornos de la masticación o deglución que dificulten la toma de alimentos y se deberá actuar ante ello.

En el entorno del enfermo de Alzheimer se deberá de hacer algunas modificaciones debido a la pérdida de memoria y otras alteraciones, pero sin cambios drásticos que puedan confundirle hasta el punto de que el medio deje de resultarles familiar.

En el transcurso de una demencia pueden aparecer trastornos de conducta que en ocasiones pueden hacer que la convivencia familiar resulte difícil y a veces incluso imposible. Estos comportamientos no se realizan de forma intencionada, sino que son consecuencia de la enfermedad y se deberán reconducir o evitar el problema que desencadena esa conducta.

La incontinencia se trata de un problema que produce gran malestar en el anciano y en sus cuidadores, y puede llevar al aislamiento por los sentimientos de vergüenza que provoca. El estreñimiento también es un problema el cual tendremos que acotar con unas pautas.

Considerando la construcción teórica del presente trabajo se observa que desde el instante que se diagnostica a un familiar con DTA, esta se convierte en el pilar básico del cuidado del enfermo. Los miembros de la familia deben ser quienes dispensen los cuidados que van a ir aumentando en número y dificultad a medida que la enfermedad avance. Cuidar de un familiar con demencia es complejo y dependiente de diversos factores que, seguramente van a afectar la calidad de vida del paciente, del cuidador y la familia.

Definición Conceptual de la Variable

Cuidar a una persona con DTA conlleva dedicación, conocimiento, afecto, responsabilidad y preocupación. Pero para poder establecer una práctica activa la familia debe incorporar **estrategias de afrontamientos para el cuidado de los pacientes con demencia senil tipo Alzheimer, por lo tanto, los autores del proyecto adhieren para definir** la variable en estudio a Cerquera y Galvis (2014) menciona que las estrategias de afrontamiento son los **medios empleados para afrontar el estrés asociado a la carga del cuidador con evaluación de los recursos que dispone.**

Para lograr la descripción de la variable se tomarán las estrategias basadas en las dimensiones de **cuidados** y **apoyo** con algunos de los indicadores señalados para su medición.

a- PRÁCTICAS DE CUIDADO DIRECTO actividades o tareas que involucran directamente al paciente y que utilizan los familiares cuidadores para establecer la:

- **Organización del hogar:** acciones directas para adecuación del entorno en búsqueda de un ambiente seguro que beneficie el cuidado del paciente. Por ende, se indagará sobre: Asegura puertas y ventanas, moviliza muebles innecesarios, coloca pisos antideslizantes, barandales en paredes y baños, cubre toma corriente, retira o asegura perillas de gas y cocina, etiqueta alimentos, pone bajo llave elementos químicos o tóxicos, guarda elementos cortos punzantes, Cambia la vajilla de vidrio por plástico, deja al alcance del paciente solo elementos básicos (cepillos de diente, peine anteojos)
- **Planificación de Tareas:** Desarrolla planes de acción para con el cuidado del paciente, determinando el o los responsables de cada una según las necesidades, del enfermo. organiza las tareas, asigna responsables, diseña cronograma de actividades y comparte gastos

b- PRACTICAS BASADAS EN EL APOYO PSICOSOCIAL actividades de autocuidado que utilizan los familiares a cargo para afrontar las dificultades personales surgida de la tarea de asistir al paciente con DTA

- **Formación para cuidar:** Busca información o consejos para el cuidado, asiste a Grupo de terapia, participa de charlas informativas, consulta con Profesionales
- **Evitar el stress:** (esta dimensión incluye la búsqueda de actividades para el desahogo y resolución de conflictos que alteren la salud mental del cuidador.) por lo tanto se indagara si busca apoyo en amigos y familiares, impulsa actitudes positivas, Realiza actividades recreativas, usa el tiempo libre en beneficio personal

Objetivos

Objetivo General

Determinar las estrategias de afrontamiento para cuidar a pacientes con demencia senil de tipo Alzheimer que utilizan las familias que concurren a la clínica Avenida de San Pedro de Jujuy durante el segundo semestre del año 2020

Objetivos Específicos

- Identificar las prácticas de cuidado activo que realizan los familiares cuidadores del paciente con DTA
- Describir las actividades de Apoyo Psicosocial que utilizan los cuidadores para afrontar el cuidado del paciente con DTA

CAPITULO II

METODOLOGIA DE

INVESTIGACIÓN

Tipo de Estudio

Se realizará un estudio descriptivo, de corte transversal, para determinar las estrategias que utilizan las familias para el cuidado de los pacientes con demencia senil. Un trabajo a realizarse con familiares de los pacientes con Alzheimer, tratados en la Clínica avenida de San Pedro de Jujuy, durante el segundo semestre del 2020

Descriptivo: por que buscara describir las estrategias enunciadas por los familiares de los pacientes con demencia senil.

Transversal: porque el estudio de las variables se realizará en un momento dado, haciendo una sola medición en el tiempo, que será en el segundo semestre del 2020.

Operacionalizacion de la Variable

De acuerdo al marco teórico en donde se definió conceptualmente la variable del estudio, se expresará la misma a través de un cuadro, incluyendo sus dimensiones, sub-dimensiones e indicadores para que pueda ser cuantificada.

Variable	Dimensiones	Sub dimensiones	Indicadores
Estrategias que utilizan los familiares para cuidados del paciente con demencia senil tipo Alzheimer	Cuidados activos	Organización del hogar	Asegura puertas y ventanas. Moviliza muebles innecesarios. Coloca pisos antideslizantes, barandales en paredes y baños. Cubre toma corriente. Retira o asegura perillas de gas y cocina, Etiqueta alimentos. Pone bajo llave elementos químicos o tóxicos. Guarda elementos cortos punzantes, Cambia la bajilla de vidrio por plástico. Deja al alcance del paciente solo elementos básicos (cepillos de diente, peine anteojos)
		Planificación de tareas	Organiza las tareas Asigna responsables, Diseña cronograma de actividades y comparte gastos
	Apoyo Psicosocial	Formación para cuidar	Asiste a Grupo de terapia, Participa de charlas informativas, Consulta Profesionales.
		Apoyo evitar el stress	Busca apoyo en amigos y familiares, Impulsa actitudes positivas Realiza actividades recreativas, Usa el tiempo libre en beneficio personal

Universo y Muestra

El universo del estudio tendrá como base la capacidad total de la Clínica Avenida, (24 pacientes), y dado que el sujeto en estudio es el familiar cuidador del paciente con DTA este universo se conforma de 24 familiares aproximadamente que participan del cuidado.

Criterio de Inclusión

- Familiares que cuiden al paciente con Alzheimer
- Que sean Mayores de 18 años
- Que conviva o pase más de 6 hs. diarias al cuidado del paciente
- Que brinden su consentimiento luego de ser informado
- Que sea un cuidador miembro de la familia y no pago.

Siendo los criterios de Exclusión

- Familiares acompañantes menores de 18 años
- Familiares que residan en otra ciudad o provincia
- Aquellas personas que nieguen su firma y participación bajo el consentimiento informado
- Cuidadores contratados por la familia o por obras sociales del paciente.

Fuente, Técnica e Instrumento de Recolección de Datos

Fuente: La recolección de datos será de fuente primaria ya que la información se obtendrá directamente de la población en estudio, es decir de los familiares cuidadores de los pacientes con demencia senil.

Técnica: Se utilizará para la recolección de datos una encuesta en modalidad entrevista que permite obtener información más completa mediante una comunicación interpersonal entre los entrevistados y los investigadores.

Instrumento: el instrumento una cédula de entrevista, con preguntas semi-estructuradas y abiertas, diseñada por los investigadores. Para su construcción se tuvieron en cuenta los objetivos y la variable en estudio, con sus respectivas dimensiones, sub-dimensiones e indicadores.

La entrevista estará dividida en dos partes: en la primera se solicitará los datos personales identificatorios, a excepción del nombre, ya que la misma será anónima; y en la segunda parte, en relación a la variable en estudio, se desarrollarán preguntas abiertas y cerradas con indicadores que establecerán las estrategias utilizadas para el cuidado del paciente con Alzheimer que llevan a cabo los familiares cuidadores.

Se realizó una prueba piloto con algunos familiares de pacientes con demencia senil, con la finalidad de comprobar la fiabilidad del instrumento, la que permitió establecer la claridad de las preguntas y comprensión de lo indagado, facilitando de esa manera la recolección de los datos. A su vez se sometió el instrumento a la consulta de colegas que trabajan con estos pacientes y familiares en la clínica quienes brindaron su aporte para lograr la confiabilidad del mismo.

Como resultado la prueba piloto estableció que

- El Instrumento es comprensible para los participantes
- Las respuestas obtenidas resultan ser concretas y medibles
- El tiempo que les llevo el llenado del instrumento puede representar un aspecto negativo, pero no de importancia.

Planes

I. Recolección de Datos

Luego de elaborar el instrumento, se procederá a recolectar la información mediante el siguiente proceso:

- Se elaborará y presentará la nota de autorización dirigida a la Dirigida a la Dirección de la Clínica Avenida (Ver Anexo I).

- Se le entregara a cada uno de los entrevistadores un consentimiento informado de manera escrita (Ver Anexo II), especificando el que, el por qué y el para que de la realización del estudio
- Una vez firmado dicho consentimiento, podrán realizar la entrevista (Ver Anexo III), de preguntas semi-estructuradas y abiertas, calculando un tiempo de 25 minutos por cada participante para que responda la totalidad de preguntas, de la manera más completa posible.
- La recolección de datos se realizará de lunes a viernes, entre las 12 hs y las 14 hs, previamente habiendo estipulado con los usuarios.

II. Procesamiento de datos

Una vez que se hayan recogido la información, los datos serán procesados a través del siguiente procedimiento:

- a) Volcar los datos en tabla matriz (Anexo IV) según dimensiones, e indicadores correspondientes, para establecer con qué frecuencia se presentan cada uno.
- b) Determinar en qué medida y porcentual se presentan los indicadores según respuestas del instrumento de recolección de datos.
- C) Los datos se categorizarán por la frecuencia de las respuestas emitidas por los participantes, determinando así que las prácticas de cuidado son positivas si la cantidad de respuesta por indicador es igual o superior al 50%.
- D) A fin de determinar si las practicas que se realizan constituyen estrategias de cuidado de los familiares para los pacientes con DTA las respuestas por dimensiones deberán ser igual o mayor al 50%.
- E) Las preguntas abiertas se categorizarán por similitud de respuestas y se analizarán según categorías que se puedan determinar.

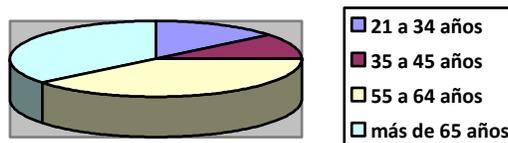
III. Presentación de los datos

Se emplearán gráficos para la presentación de los datos personales y demográficos de las personas encuestadas, para conocer la población en estudio; y las tablas que den respuesta a los objetivos planteados permitiendo relacionar las frecuencias y porcentajes de cada una de las dimensiones en estudio.

También se elaborará un cuadro de contenido para la presentación de las preguntas abiertas, donde se tabularán los datos por similitud de respuestas.

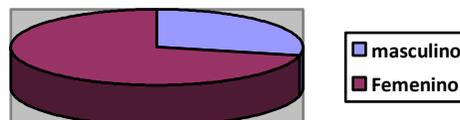
Se exponen a continuación algunas tablas a modo de ejemplo, que serán construidas cuando el proyecto sea ejecutado, una vez obtenidos los datos.

Gráfico A Edad de los familiares cuidadores de los pacientes con Demencia Senil tipo Alzheimer, San Pedro 2020



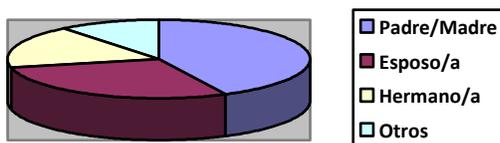
Fuente: primaria, cedula de entrevista

Gráfico B Sexo de los familiares cuidadores de los pacientes con Demencia Senil tipo Alzheimer, San Pedro 2020



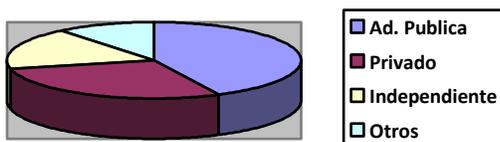
Fuente: primaria, cedula de entrevista

Grafico C Parentesco de los cuidadores de los pacientes con Demencia Senil tipo Alzheimer, San Pedro 2020



Fuente: primaria, cedula de entrevista

Grafico D Ocupación de los cuidadores de los pacientes con Demencia Senil tipo Alzheimer, San Pedro 2020



Fuente: primaria, cedula de entrevista

Tabla 1: Prácticas del cuidado en relación a **Organización del hogar** que realizan los familiares de los pacientes con Demencia Senil tipo Alzheimer - San Pedro 2020

Organización del hogar	Práctica de cuidado		Total de Respuestas
	SI Fr.	NO Fr.	
Asegurar puertas y ventanas.			
Movilizar muebles innecesarios.			
Colocar pisos antideslizantes, barandales en paredes y baños.			
Cubrir tomas corrientes			
Retirar o asegurar perillas de gas y cocina,			
Etiquetar alimentos.			
Poner bajo llave elementos químicos o tóxicos.			
Guardar elementos cortos punzantes, Cambiar la bajilla de vidrio por plástico.			
Dejar al alcance del paciente solo elementos básicos (cepillos de diente, peine anteojos			
Total de respuestas			

Fuente: primaria, Cedula de Entrevista

Tabla 2: Prácticas del cuidado en relación a **Organización en las Tareas** que realizan los familiares de los pacientes con Demencia Senil tipo Alzheimer - San Pedro 2020

Planificación de Tareas	Práctica de cuidado		Total de Respuestas
	SI Fr.	NO Fr.	
Organización de las tareas			
Designación de responsables			
Diseña un cronograma de las actividades			
División de los Gastos con la Familia			
Total de respuestas			

Fuente: primaria, Cedula de Entrevista

Tabla 3) Prácticas del cuidado en relación a la **Formación** que adquieren los familiares de los pacientes con Demencia Senil tipo Alzheimer - San Pedro 2020

Formación	Práctica de cuidado		Total de Respuestas
	SI Fr.	NO Fr.	
Asistir a Grupo de terapia			
Participar de charlas informativas			
Consultar Profesionales			
Total de respuestas			

Fuente: primaria, Cedula de Entrevista

Tabla 4) Prácticas del cuidado en relación al Apoyo para evitar estrés que realizan los familiares de los pacientes con Demencia Senil tipo Alzheimer - San Pedro 2020

Apoyo	Práctica de cuidado		Total de Respuestas
	SI Fr.	NO Fr.	
Busca apoyo en amigos y familiares,			
Impulsa actitudes positivas			
Realiza actividades recreativas,			
Usa el tiempo libre en beneficio personal			
Total de respuestas			

Fuente: primaria, Cedula de Entrevista

Tabla 5) Estrategias que utilizan los familiares para cuidados del paciente con demencia senil tipo Alzheimer-San Pedro 2020

Estrategia	Estrategias de cuidado		Total de Respuestas
	SI Fr.	NO Fr.	
Organización del hogar			
Planificación de tareas			
Formación para cuidar			
Apoyo para evitar el stress			
Total de respuestas			

Fuente: primaria, Cedula de Entrevista

IV Análisis de los Datos

Los datos se analizarán desde la presentación de los mismos en las tablas y se pondrán a discusión para luego establecer las conclusiones del trabajo y las propuestas que se consideren necesarias.

Cronograma de Actividades

GRÁFICO DE GANTT

Actividades	Tiempo Programa																							
	Julio				Agosto				Setiembre				Octubre				Noviembre				Diciembre			
	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4
Revisión del Proyecto	■	■	■	■																				
Recolección de Datos					■	■	■	■	■															
Procesamiento de Datos									■	■	■	■												
Análisis de Resultados													■	■	■	■								
Conclusiones																	■	■						
Elaboración del informa																			■	■	■	■	■	■
Publicación																								■

Presupuesto

Recurso		Cantidad	Precio Unitario	Precio Total
Humano	Investigadores	4	\$00,00	\$00,00
Materiales	Librería varios	-----	\$ 160,00	\$160,00
	Impresiones	6	\$60,00	\$360,0
	Fotocopias	250	\$1,50	\$355,00
Gastos varios	Transporte al Área de Estudio	50	\$40,00	\$2000,00
	Imprevistos	--4	\$1000,00	\$1000,00
Total de Gastos				\$3875,00

Referencias Bibliográficas

- ❖ Amer G, Torrealba E. (2009). Guía oficial para la práctica clínica en demencias: conceptos, criterios y recomendaciones. Barcelona Prous 2009(399-416).
- ❖ Atri A. Effective (2011). Pharmacological management of Alzheimer's disease. American Journal of Managed Care 2011; 13: 346-355.
- ❖ Atucha JT. (2011). Epidemiología descriptiva y analítica de la enfermedad de Alzheimer. Real Invest Demenc. 2011;47:16-23.
- ❖ Cabrera, E., Sutcliffe, C., Verbeek, H., Saks, K., Soto-Martin, M., Meyer (2015). Intervenciones no farmacológicas como estrategia de mejores prácticas en personas con demencia que viven en hogares de ancianos. Una revisión sistemática. Medicina geriátrica europea, 6 (2), 134-150. <https://doi.org/10.1016/j.eurger.2014.06.003>
- ❖ Carrobles, J. A., Remor, E. & Rodríguez, L. (2003). Afrontamiento, apoyo social percibido y distrés emocional en pacientes con infección por VIH. Psicothema, 15, 420-426.
- ❖ Casals. M. Entrevista (2012). Alteracions neuropsicològiques. Lleida: Residència El Parc del Segre.
- ❖ Cerquera, A. & Galvis, A. (2014). Efectos de cuidar personas con Alzheimer: un estudio sobre cuidadores formales e informales. Pensamiento Psicológico. 12(1), 149-67.
- ❖ Crespo, L. & López, M. (2007). El estrés en cuidadores de mayores dependientes, Cuidarse para cuidar. Madrid, España: Pirámide.
- ❖ Duckworth, A., Steen, T. & Seligman, M. (2005). Positive psychology in clinical practice. Annual Review of Clinical Psychology, 1, 629-51.
- ❖ Fernández, M. & Díaz, M. (2001). Relación entre estrategias de afrontamiento, síndromes clínicos y trastornos de personalidad en pacientes esquizofrénicos crónicos. Revista de Psicopatología y Psicología Clínica, 6, 129-36.
- ❖ García-Viniegra, C., & Benítez, I. (2000). La categoría bienestar psicológico. Su relación con otras categorías sociales. Revista Cubana de Medicina General Integral, 16(6), 586-92

- ❖ Garre-Olmo J. (2018) Epidemiología de la enfermedad de Alzheimer y otras demencias [REV NEUROL 2018;66:377-386] PMID: 29790571DOI: <https://doi.org/10.33588/rn.6611.2017519>
- ❖ Garrido, R. y Tamai, S. (2006). Impacto Da Demencia Nos Cuidadores e Familiares: Relevancia Clínica E Escala de Avaliação. En Bottino, C., Laks, J. y Blay, S. (eds.). Demencia e Trastornos Cognitivos en Idosos. Guanabara Hoogan: Río de Janeiro.
- ❖ González, R., Bracho, C., Zambrano, A., Marquina, M., & Guerra, C. (2002). El cuidado humano como valor en el ejercicio de los profesionales de la salud. *Revistas Salus*, 6(2), 1-13.
- ❖ González Susana Miguel (2017) Calidad de Vida y Calidad de los Cuidados de las Demencias y sus Cuidadores Informales. Castellón España
- ❖ Hernan MA, Alonso A, Logroscino G. (2008). Fumar cigarros y demencia: potencial sesgo de selección en los ancianos. *Epidemiología* 2008;19:448-50.
- ❖ Lazarus, R., & Folkman, S. (1986). *Estrés y procesos cognitivos*. Barcelona, España: Martínez Roca.
- ❖ Letteneur L, Launer LJ, Andersen K, Dewey ME. (2000). Education and the risk for Alzheimer's disease: sex makes a difference. EURODEM pooled analyses. *Am J Epidemiol* 2000;151:1064-1071.
- ❖ López S, Vilalta J, Garre J, Pons S, Cucurella MG. (2007). Caracterización y prevalencia de los síntomas psicológicos y conductuales en pacientes con demencia. *Rev Neurológica* 2007;45(11):683-688.
- ❖ Martínez J. (2002). Factores de riesgo y de protección de enfermedad de Alzheimer. *Fronteras en la Enfermedad de Alzheimer*. Madrid, Farmaindustria
- ❖ Martínez -Lage Álvarez J.M., Martínez -Lage Álvarez P., Moya Molina M.A. (2001). Historia de las demencias degenerativas y de la enfermedad de alzheimer. In: FernándezBallesteros, R., Díez Nicolás, J. (eds.), *Libro blanco sobre la enfermedad de alzheimer y otras demencias*. Madrid: Obra Social Caja de Madrid: pp. 35-57
- ❖ Martínez Lage J.M., Martínez -Lage Álvarez P., Álvarez M.-L. (2001). El fenómeno médico, social y cultural de la enfermedad de alzheimer en la

segunda mitad del siglo xx. In: Martínez Lage, J. M., Khachaturian, Z. S. (eds.), Alzheimer xxi, ciencia y sociedad. Barcelona: Masson: pp. 87-95

- ❖ Martínez Lage P., Hachinski V., Martínez Lage J.M. (2001). Senilidad cerebral evitable: La importancia de eludir las enfermedades cerebrovasculares demenciantes. In: Martínez Lage, J. M. (eds.), Envejecimiento cerebral y enfermedad. Madrid: Triacastela: pp. 351-373
- ❖ Medina, J. Marañón, J., Nevado, M. Losada, D. Silva, V. Jiménez, S. et al. (2011). Los cuidados informales a un enfermo de Alzheimer. El cuidador familiar. Madrid: Afal;
- ❖ Méndez, R. Molina, E. Téna, M. Yagüe, A. (2010) Guía para Familiares de Enfermos de Alzheimer: "Querer cuidar, saber hacerlo ". Madrid: Dirección General de Mayores. Ayuntamiento de Madrid.
- ❖ Molina, J., Jañez, M., & Jañez, B. (2005). El apoyo social como modulador de la carga del cuidador de enfermos de Alzheimer. *Psicología y Salud*, 15(1), 33-43.
- ❖ Rosa M. Torres Vidal¹ y Miriam Alicia (2005) Panorama de la salud del adulto mayor en Cuba Gran Álvarez² *Rev Cubana Salud Pública* v.31 n.2 Ciudad de La Habana.
- ❖ Pearlin, Mullan, Semple & Skaff (1990). Caregiving and stress process: an overview of concepts and their measures. *Gerontologist*, 30 (5), 583-59.
- ❖ Piédrola Gil et al. (2001). *Medicina preventiva y salud pública*. 10ª. Edición. Capítulo 63: Epidemiología de las enfermedades degenerativas del sistema nervioso. Demencias y enfermedad de Alzheimer. Enfermedad del Parkinson.
- ❖ Pinto, Afanador Natividad. (2002) La cronicidad y el cuidado familiar. Un problema de todas las edades: Los cuidadores de adultos. .Ed: universidad nacional de Colombia, vol.22 fasc.1 p,54-60
- ❖ Prieta, C., Eimil, M., López, C., Llanero, M. .(2011) Impacto social de la enfermedad de Alzheimer y otras demencias. Madrid: Fundación cerebro.
- ❖ Rodríguez del Álamo, A. (2005). Sobrecarga psicofísica en cuidadores de enfermos de Alzheimer: causas, problemas y soluciones. Fundación SPF de Neurociencias: Barcelona.

- ❖ Slachevsky Andrea Ch, Abusleme Teresa L. y Massa Ángela Arenas (2016) Cuidados paliativos en personas con demencia severa, reflexiones y desafíos. Rev Med Chile 2016; 144: 94-101
- ❖ Saxena S, Wortmann M, Acosta D, Prince M, Khrisnamoorthy E. (2013) Demencia. Una prioridad de salud pública.; Available at: www.who.int/es/.
- ❖ Sky AJ, Grossberg GT. (1994) The use of psychotropic medication in the management of problem behaviors in the patient with Alzheimer's disease. Alzheimer's and Related Dementias; 78: 811-822.
- ❖ Vargas, L., & Pinto, N. (2010). Calidad de vida del cuidador familiar y dependencia del paciente con Alzheimer. Avances en Enfermería, 28(1), 116-28.
- ❖ Zabalegui A, Hamers JP, Karlsson S, Leino-Kilpi H, Renom-Guiteras A, Saks K, Soto M, Sutcliffe C, Cabrera E. Best (2014) practices interventions to improve quality of care of people with dementia living at home. Patient Education and Counselling; 95(2): 175-84.

ANEXOS

ANEXO I

Nota de solicitud, de autorización a la dirección de la Clínica.

San salvador de Jujuy, 2020

A la Junta Directiva

De la Clínica Avenida

S ____ / _____ D:

Tenemos el agrado de dirigirnos a usted y por su intermedio a quien corresponda, con el fin de solicitarle autorización para la recolección de datos a través de una encuesta de carácter anónimo, familiares cuidadores de pacientes con Alzheimer institucionalizados.

Este pedido se lleva a cabo por motivos académicos con la finalidad de recabar información, para la realización de un trabajo de investigación requerida por la Cátedra de Taller de Trabajo Final, ultima materia de la carrera de Licenciatura en Enfermería de la Universidad Nacional de Córdoba modalidad a distancia; en relación a las "Estrategias que Utilizan las familias, para el cuidado, de los Pacientes con Demencia senil durante el segundo semestre del 2020.

Sin otro particular y a la espera de una respuesta favorable la saludamos atentamente.

.....

Fernández, Franco Gustavo

.....

Mamani, Analia Rosana

.....

González, Diego Matías

.....

Ruiz, Noelia Belen

El siguiente estudio de investigación será realizado por los alumnos de la Cátedra de Taller de Trabajo Final de la Escuela de Enfermería de la Universidad Nacional de Córdoba modalidad a distancia, con el propósito de dar cumplimiento al requisito de la Carrera de Licenciatura en Enfermería, lo cual se pretende recabar información con la finalidad de establecer las “Estrategias que Utilizan las familias, para el cuidado, de los Pacientes con Demencia senil durante el segundo semestre del 2020.

“A través del presente escrito dejamos constancia de que, Si aceptamos participar en este estudio, se me realizara una breve encuesta con respuestas simples a contestar sobre el tema a investigar y a posterior un examen antropométrico y extracción de sangre bajo las normas de bioseguridad necesarias para la protección de mi salud.

La participación en este estudio no posee riesgos, ya que los datos serán preservados en anonimato. Como resultado de la participación en este estudio no obtendremos ningún beneficio directo, sin embargo, es posible que los investigadores aprendan más acerca la salud de las mujeres desde la perspectiva de género y este conocimiento sea beneficioso tanto para nosotras, como para otras personas en el futuro.”

“Antes de dar mi autorización para este estudio la investigadora me ha brindado la información amplia sobre el mismo y ha contestado satisfactoriamente mis inquietudes e interrogantes”

“Mi participación en este estudio es confidencial y los resultados podrían aparecer en una publicación científica o ser divulgados en una reunión científica, pero de una manera anónima.”

Consentimiento: He leído y se me ha explicado toda la información descrita en este formulario, antes de firmarlo, se me ha brindado la oportunidad de hacer preguntas y estas han sido contestadas en forma adecuada a nuestros requerimientos. Por lo tanto, accedemos a participar como sujeto de investigación.”

ANEXO IV Instrumento de Recolección de Datos

CEDULA DE ENTREVISTA

Somos alumnos del quinto año de la carrera de Licenciatura en Enfermería de la Universidad Nacional de Córdoba – Modalidad a distancia. Nos encontramos realizando un estudio que tiene como propósito reunir información para poder determinar las “Estrategias que Utilizan las familias, para el cuidado, de los Pacientes con Demencia senil durante el segundo semestre del 2020.

Por tal motivo, solicitamos brindar su respuesta en la ficha de recolección de dato, ya que la misma será la que proporcionará los datos que permitirán conocer el tema en cuestión, y arribar a conclusiones. Los datos se encontrarán amparados por el secreto estadístico.

Agradecemos su participación ya que de ella dependerá la validez y éxito del trabajo. Le recordamos que la misma es de carácter libre y anónimo.

DATOS DE IDENTIFICACION.

A - EDAD:

21 a 34 (1)

35 a 45 (2)

46 a 55 (3)

56 a 65 (4)

Más de 66 años (5)

B - SEXO:

Masculino (M)

Femenino (F)

C – OCUPACIÓN LABORAL (profesión u oficio):

Administración Pública (1)

Dependencia Privada (2)

Independiente (3)

Otras (4)

D- Parentesco

Padre /madre (1)

Esposo/sa (2)

Hermana/no (3)

Otro (4)

¿Cuál otro?.....

a- ¿Hace cuánto tiempo le diagnosticaron Alzheimer a su pariente?

.....

b- ¿Su familiar hace cosas por si solo? SI (1) NO (2)

¿Cual/es?

.....

c- ¿Cómo caracterizaría a su familiar en cuanto al grado de dependencia que tiene?

Muy Dependiente (1) Poco Dependiente (2) Algo dependiente (3)

ESTRATEGIAS DE AFRONTAMIENTO

1. ¿Tuvo que mudarse Ud. o mudar a su pariente enfermo para poder cuidarlo?

Me mude (1) Mudé a mi pariente (2) Ninguna de las (3)

¿Por qué?.....

.....

2. ¿Qué cambios o modificaciones hizo en la casa donde actualmente vive su familiar?

Nº	Organización del Hogar	SI	NO
1	Asegurar puertas y ventanas.		
2	Movilizar muebles innecesarios.		
3	Colocar pisos antideslizantes, barandales en paredes y baños.		
4	Cubrir tomas corrientes		
5	Retirar o asegurar perillas de gas y cocina,		
6	Etiquetar alimentos.		
7	Poner bajo llave elementos químicos o tóxicos.		
8	Guardar elementos cortos punzantes, Cambiar la bajilla de vidrio por plástico.		
9	Dejar al alcance del paciente solo elementos básicos (cepillos de diente, peine anteojos		

¿Además de las mencionadas, hizo otras modificaciones? Si No

¿Cuál/es?

.....

3. ¿Quiénes participan del cuidado del paciente con Alzheimer?

Ud. Solo (1) Ud. Y la Familia (2) Ud. Y un cuidador (3) Otro (4)

¿Quién otro?

¿Viven todos en la casa con el paciente?

4. A ¿La higiene general del paciente (baño, corte de uñas y cabello) se planifica?

Si (1)

No (2)

B ¿Cada cuánto?

Diariamente (1)

Día por medio (2)

Otro (3)

¿Con que

Frecuencia?.....

5. ¿La alimentación del paciente es organizada?

Sí (1)

No (2)

¿Cómo?

.....

6. Desarrolla Ud. planes para cuidar de su pariente, como ser:

Nº	Planificación	SI	NO
1	Organiza las tareas de cuidado		
2	Designa responsables		
3	Diseña cronograma de actividades		
4	Divide los gastos con la familia		

¿Además de programar esas tareas usa otra organización de los cuidados?

Si (1)

No (2)

¿Cuál/es?

.....

7. ¿Conoce grupo de ayuda de familiares o amigos de otros pacientes con DTA?

Sí (1)

No (2)

¿Qué opina de ello?

.....

8. ¿Ud. y/o su familia recibieron capacitación sobre los cuidados que requiere el paciente con DTA?

Sí (1)

No (2)

¿Quién se los brinda?

.....

9. A ¿Busca o solicita información sobre la enfermedad o la forma de cuidado que se debe tener para los pacientes con Alzheimer?

Sí (1)

No (2)

B ¿Y los demás Miembros de Su familia?

Sí (1)

No (2)

¿Dónde buscan la información?

.....

10. A ¿Ud. para aprender más sobre el cuidado a su familiar realiza actividades cómo?

Nº	Formación	SI	NO
1	Asistir a Grupo de terapia		
2	Participar de charlas informativas		
3	Consultar Profesionales		

B ¿Además de estas actividades de aprendizaje, realiza otras?

Si (1)

No (2)

¿Cuál/es?

.....

11. A ¿Ud. se siente frustrada y/o impotente ante el cuidado y exigencia del familiar enfermo?

Siempre (1) A veces (2) Nunca (3)

¿Porque?

B ¿Cuenta Ud. con alguien si necesita ser escuchada, o contenida?

Sí (1) No (2)

¿Por quién?

.....

12. ¿Siente que la familia fue quitando colaboración durante el avance del tiempo para el cuidado del paciente?

Sí (1) No (2)

¿Porque?.....

13. A ¿Para evitar situaciones de estrés Ud.?

Nº	Apoyo para evitar estrés	SI	NO
1	Busca apoyo en amigos y familiares,		
2	Impulsa actitudes positivas		
3	Realiza actividades recreativas,		
4	Usa el tiempo libre en beneficio personal		

B ¿Además de estas actividades personales de autocuidado Ud., realiza otras?

Sí (1) No (2)

¿Cuál/es?

.....

14. ¿Quisiera hacer algún otro aporte sobre la manera de cuidar a su pariente con Alzheimer?

.....

.....

..... MUCHAS GRACIAS

Tabla Matriz

N°	DATOS IDENTIFICATORIOS														Caracterist.						
	EDAD					SEXO		OCUPACION				Parentesco				a	b		C		
	1	2	3	4	5	M	F	1	2	3	4	1	2	3	4		1	2	1	2	3
1																					
2																					
3																					
4																					
5																					
TOT																					

N°	DIMENSIONES																																		
	Organización del Hogar														Planificación De los cuidados																				
	1			2											3				4			5		6											
	1	2	3	S	N	S	N	S	N	S	N	S	N	S	N	S	N	S	N	S	N	1	2	3	4	A	B	1	2	1	2	3	4		
1																																			
2																																			
3																																			
4																																			
TOT																																			

N°	DIMENSIONES																					
	Formación para cuidar										Apoyo para Evitar Estrés											
	7		8		9				10				11			12		13				
	1	2	1	2	A	B	A	B	A	B	A	B	1	2	A	B	1	2	3	4	1	2
1																						
2																						
3																						
4																						
TOT																						