

Universidad Nacional de Mar del Plata - Facultad de Ciencias de la Salud y Trabajo Social

Repositorio Kimelü

<http://kimelu.mdp.edu.ar/>

Licenciatura en Terapia Ocupacional

Tesis de Terapia Ocupacional

2002

Técnicas de maneja de las AVD y cuidadores informales de enfermos de alzheimer

Berruti, Alicia Rosario

<http://kimelu.mdp.edu.ar/xmlui/handle/123456789/410>

Downloaded from DSpace Repository, DSpace Institution's institutional repository



UNIVERSIDAD NACIONAL
DE MAR DEL PLATA

Facultad de Ciencias de la Salud y Servicio Social.
Licenciatura en Terapia Ocupacional
Tesis de grado

*“Técnicas de Manejo de las AVD y
cuidadores informales de enfermos
de Alzheimer”*

Año 2002

Tesistas: Berruti, Alicia Rosario
Champredonde, María Cecilia
Tomás, Romina Andrea

Universidad Nacional de Mar del Plata	
Vol.	
Exemplar:	
Inventario	4671
Signatura 100	615.8(043) 8566
Biblioteca C.E.C.S. y S.S.	

Agradecimientos:

- A los cuidadores informales del grupo de apoyo que con su participación hicieron posible este trabajo.
- A GAMA y todo el personal, especialmente a Lic. Karina Miranda por su predisposición.
- A la Lic. Cristina Álvarez por guiarnos en esta última etapa.
- A la TO Bettina Roumec por exigirnos y acompañarnos constantemente.
- A la Lic. Norma Gordillo por acompañarnos y alentarnos durante todo el proceso.
- A todas aquellas personas que colaboraron desinteresadamente: Ana Auzmenda, Any Scharovsky y Pinky Álvarez.
- A todos aquellos que de diferentes maneras facilitaron la realización de esta tesis: Analia Carrizo, Seba, Gonzalo y Belén, Marita y Ale.
- A nuestras familias, novios, y amigos por el apoyo incondicional y la contención brindada durante todos estos años de esfuerzo.

Alicia, Cecilia y Romina.

Índice:

Introducción	3
Bibliografía	8
Estado actual de la cuestión	9
Marco teórico	14
1-Cuidador informal.....	15
2-Enfermedad de Alzheimer.....	22
3-Prevención Primaria.....	34
4-Intervención del terapeuta ocupacional.....	37
Aspectos Metodológicos	51
Tema.....	51
Problema.....	51
Objetivos.....	51
Definición científica y operacional.....	52
Diseño y tipo de estudio.....	59
Variables.....	59
Universo y población.....	59
Criterio de selección de unidades.....	59
Método de selección de muestra.....	60
Procedimiento de recolección de datos.....	60
Análisis de datos	62
Conclusiones	84

Bibliografía	88
Bibliografía complementaria	93
Anexos	96
Cuestionario.....	96
Plan de Actividades.....	104
Guía Práctica sobre las técnicas de manejo de las AVD de personas con enfermedad de Alzheimer.....	106
Apéndice	147

Introducción

Introducción:

El envejecimiento poblacional (aumento de la cantidad relativa de personas mayores respecto de la población en su conjunto) es un proceso global que afecta a las comunidades en general. Este fenómeno constituye una preocupación a nivel mundial, por traer aparejadas importantes consecuencias en diversos sectores de la sociedad: economía, educación, salud, trabajo, sistema previsional, ocupación del tiempo libre, etcétera. (6)

En base a los datos del censo nacional y vivienda de 1991, en Argentina, este grupo etáreo conforma el 13% y proyecciones realizadas por el INDEC, indican que en el año 2030 alcanzará el 17,5 %.

En la ciudad de Mar del Plata la población mayor de sesenta años constituye más del 15 % de la población total (1991). (2) El incremento de la expectativa de vida aumenta la incidencia de diferentes patologías, entre ellas las demencias. La enfermedad de Alzheimer es la más frecuente entre las personas mayores de sesenta y cinco años.

A nivel mundial una de cada veinte personas entre los cincuenta y setenta años padece esta enfermedad, entre los mayores de ochenta el número de afectados asciende al 20%.

En nuestro país con respecto a la población total de la provincia de Buenos Aires los porcentajes de personas afectadas de Alzheimer es el siguiente. (1)

Personas afectadas de Alzheimer en la provincia de Buenos Aires.:

Franja etárea	Total de la población	Porcentaje	Total de personas afectados posibles o probables
De 40 a 64 años	3.192.487	1/000	3,193
De 64 a 69 años	439.482	2 %	8790
De 70 a 79 años	522.300	5 %	26.115
De 80 a más años	188.836	20 %	37.767
Total	4.343.105	27,1%	75.865

Fuente: ALVAREZ, C. Trabajo presentado por GAMA "Programa alternativo de contención social". Mar del Plata, 1999.

Estas estadísticas ponen de manifiesto el problema médico, social, económico, y familiar representado por las demencias.

La magnitud de esta problemática ha hecho que algunos autores se refieran a ella como una epidemia.

La enfermedad de Alzheimer no sólo afecta al paciente sino también a su familia, ya que es ésta la que se responsabiliza de la persona durante el largo proceso de la enfermedad o hasta estadios muy avanzados donde se decide su institucionalización. El tiempo prolongado de cuidado produce en la familia (cuidador informal) un gran desgaste físico y psicológico, que a menudo desencadena crisis en las interrelaciones familiares.

Los cuidadores constituyen un pilar esencial de atención informal, y muchas veces este tipo de cuidados se realiza sin ningún tipo de apoyo, información o formación. (5)

La Asamblea Mundial del Envejecimiento realizada en 1982 destaca entre sus recomendaciones el rol fundamental de la familia. Al mismo tiempo, orienta a los gobernantes a brindarles apoyo a los grupos familiares para sostener a las personas mayores en sus propios núcleos.

Luego de transitar la formación académica se observa escaso desarrollo de las áreas de Gerontología y Geriátrica en las diferentes cátedras, frecuentemente su inclusión en las últimas unidades obstaculiza profundizar en las mismas y articularlas con la práctica profesional.

El interés por esta problemática surge en el transcurso de las prácticas clínicas de las autoras del presente trabajo, al acercarse y focalizar la atención en el tema de la vejez y comenzar a indagar sobre los diferentes efectos que se producen en el interior de las familias ante la presencia de diversas patologías, principalmente las demencias.

Por lo expuesto se realiza una búsqueda sobre los antecedentes bibliográficos que desde terapia ocupacional se ocupen y preocupen por el *cuidador*. En ésta se comprueba la relevancia de profundizar sobre la intervención en el *cuidador informal* acerca del manejo de las diferentes actividades del enfermo.

Ante la presencia de una persona con demencia, la familia busca la forma de reorganizarse y trata de adaptarse a la nueva situación. Generalmente es una persona la que se encarga del cuidado del paciente, ya sea cónyuge o pariente femenino más cercano. (5) Es probable que en el cuidador aparezcan alteraciones de conducta, carácter u otros síntomas, que constituyen un síndrome denominado "síndrome del cuidador" que se correlaciona con el nivel de deterioro del paciente y el grado de supervisión que éste precisa. (7)

Esta enfermedad produce un deterioro cognitivo y funcional progresivo que interfiere con las habilidades del sujeto, compromete su independencia y demanda la necesidad de cuidados. El cuidador informal, es quien generalmente se encarga de indicar, supervisar y/o asistir a su familiar.

Por este motivo se considera importante la aplicación de programas de Atención Primaria en Salud con el fin de transmitir información y orientar al cuidador.

Este trabajo se basa en la necesidad de buscar alternativas de intervención desde Terapia Ocupacional para optimizar los recursos de salud disponibles en el contexto actual, para aplicar programas de Atención Primaria de Salud como parte de políticas socio sanitarias, con el fin de fomentar el autocuidado, prevenir futuras enfermedades, y reducir el costo de la salud en esta población.

Los terapeutas ocupacionales pueden ofrecer un espacio de participación en donde las personas conozcan, decidan y se responsabilicen sobre su propia salud, de esta manera se propone la búsqueda de soluciones conjuntas. Esto permite favorecer el aprendizaje mutuo y considerar al otro como un sujeto, no como un objeto de atención.

Como propuesta se elige el abordaje grupal para la intervención de los cuidadores informales, por ser una herramienta terapéutica de alto impacto.

Los grupos de apoyo juegan un papel determinante en el cuidado del cuidador. En ellos se brinda información de la enfermedad, se ofrece un espacio de intercambio de experiencias, para poder identificar problemas y discutir posibles soluciones. (3) El estar en grupo desencadena procesos identificatorios entre sus integrantes, los cuales facilitan el intercambio afectivo y permiten el afrontamiento de la realidad. (4)

En el centro de día Grupo de Autoayuda al Mal de Alzheimer (GAMA) de la ciudad de Mar del Plata funciona un grupo de apoyo que es coordinado por una Lic. en Servicio Social y una Lic. en Psicología en forma alternada. La inclusión del Terapeuta Ocupacional a este grupo, puede ser beneficioso para los cuidadores

por la posibilidad de brindar información sobre el manejo del enfermo en las diferentes actividades (AVD, AIVD, trabajo y tiempo libre). En esta enfermedad la declinación de las funciones cognitivas interfiere en dichas actividades, por este motivo se requiere el cuidado continuo de otra persona, la cual se ve expuesta frecuentemente a un desgaste físico y psicológico. A los fines prácticos, este trabajo se acota a las actividades de la vida diaria.

La intención es realizar un aporte desde la Prevención Primaria a través de la educación sanitaria, en donde se evalúa si con la intervención del terapeuta ocupacional los cuidadores informales modifican las técnicas de manejo de las AVD (Actividades de la Vida Diaria). Ésta contempla el bienestar del cuidador y del enfermo, así como también su seguridad e independencia.

Bibliografía:

- 1) ÁLVAREZ, C. Trabajo presentado por GAMA "Programa alternativo de contención social". Mar del Plata, 1999.
- 2) DE LOS REYES, M; TARRÍO, S.: "Cuidadores de ancianos: nuevas perspectivas". Ponencia en el libro de actas del VI Congreso Argentino de antropología Social. Mar del Plata, 14 al 16 de Septiembre de 2000.
- 3) DONOSO, A.: "Vejez y envejecimiento: La enfermedad de Alzheimer y otras demencias" Aspectos clínicos y familiares. Cuadernos de extensión de la Vicerrectoria Académica y Estudiantil. Programa Interdisciplinario de Estudios Gerontológicos. Universidad de Chile. 1996.
- 4) FERNANDEZ, A. M.: "El campo grupal: Notas para una genealogía", capítulo IV, Editorial Nueva Visión, 1999.
- 5) FLÓREZ LOZANO, J; ADEVA CÁNDENAS, J; y otros: "Psicopatología de los cuidadores habituales de ancianos", Jano Medicina y Humanidades, Editorial Doyma, 1997.
- 6) GOLPE, L. I.: "Antropología de la Vejez", Primer Simposio Argentino de Terapia Ocupacional en Gerontología, Mar del Plata, 14-15-16 de Mayo de 1999.
- 7) MERJECH, N.: "Síndrome del cuidador", Boletín informativo de la Asociación Alzheimer de Monterrey, Año 2 N° 11, Septiembre-Octubre 1997.

***Estado actual de la
cuestión***

Estado actual de la cuestión

- El Subcomité de los Standard de Calidad (QSS) de la Academia Norteamericana de Neurología llevo a cabo una investigación llamada: "Parámetros para la practica: Manejo de la Demencia (revisión de estudios basada en la evidencia)" publicado en el 2001. El objetivo planteado fue: definir e investigar los temas claves en el manejo de la demencia y realizar recomendaciones de tratamiento basada en una revisión bibliográfica. Se identificaron 2548 artículos publicados desde enero de 1998 hasta julio del 2000 y se seleccionaron 380 artículos de acuerdo a los criterios de inclusión y exclusión. Los datos de cada artículo se incluyeron en un formulario estandarizado para realizar posteriormente una clasificación de la evidencia según tres clases:

I - Evidencia provista por uno o más diseños adecuados aleatorios y clínicos experimentales controlados, que incluyó la revisión (meta análisis) de tales pruebas experimentales.

II -Evidencia provista por un adecuado diseño de estudios observacionales con controles concurrentes (control de casos y estudios de cohorte).

III -Evidencia provista por opiniones de expertos, estudios de casos, progresión de casos, y estudios de controles de historias.

Las tablas de evidencia utilizadas indicaban: autor, año, nivel de evidencia, principales propósitos del estudio, población, intervención, medición de resultados y resultados. Los resultados obtenidos de esta revisión se incluyeron en tres niveles de recomendaciones.

1- Standard: Estos principios reflejan un alto grado de certeza clínica (usualmente se basan en evidencia clase I, que se dirija directamente a la

cuestión clínica o una fuerte evidencia clase II cuando incluyan pruebas clínicas aleatorias).

2- Guía: Consisten en recomendaciones para el manejo del paciente que reflejan moderada certeza (basadas en evidencia generalmente clase II o un fuerte consenso en clase III).

3- Opción: La utilidad de las estrategias es incierta (generalmente se basan en opiniones de expertos o la evidencia genera controversias).

El trabajo realizado fue aprobado por el QSS y el AAN (Member Review Network), expertos internacionales en Demencia y organizaciones médicas. Llegaron a la conclusión que las recomendaciones en relación a las intervenciones educativas se incluyen dentro de la categoría de Guía. Mencionan que los programas educativos a corto plazo deberían ser ofrecidos a los cuidadores informales para aumentar modestamente el conocimiento sobre la enfermedad y generar mayor confianza entre los mismos. Y que los programas educativos a largo plazo y los servicios de contención deberían ser ofrecidos a cuidadores de enfermos con Alzheimer para retrasar el tiempo de institucionalización entre uno y dos años. Afirman que el entrenamiento especializado del personal de atención a largo plazo sobre enfermedad de Alzheimer puede reducir el uso innecesario de medicación antipsicótica. Mencionan que la independencia puede ser incrementada con graduación de la asistencia, practica de habilidades y refuerzo positivo.

- Espín Andrade, A. M. y Seco Mata llevaron a cabo una investigación que vincula elementos terapéuticos y educativos en cuidadores de ancianos con demencia de Alzheimer, y utilizaron una metodología de intervención grupal. Este trabajo se denominó "Metodología de la investigación educativo terapéutica en cuidadores de ancianos con demencia de Alzheimer" y fue publicado en 1998. La

muestra estaba constituida por cuarenta cuidadores que cumplían con los requisitos de ser cuidador principal o suplente de un paciente con demencia de Alzheimer y tener voluntad de participar en el estudio. Se utilizó un enfoque estratégico en la confección del programa, a partir de la técnica de grupos focales para recoger las necesidades de aprendizaje de los cuidadores. Previo a la intervención se realizó una evaluación para clasificarlos y seleccionarlos, por medio del Cuestionario de caracterización psicosocial del cuidador y la escala Estado Psicoafectivo del cuidador. Se evaluaron las necesidades reales y sentidas mediante el test de Conocimientos y Manejo del cuidador, realizado por las investigadoras. En este incluyeron entre otras temáticas algunas de las AVD (aseo personal, alimentación e incontinencia). Una vez identificadas las necesidades reales y sentidas se procedió al diagnóstico de las necesidades educativas y planificación, de donde se extrajeron las temáticas que serían abordadas en el programa de intervención. Las conclusiones mostraron la evaluación del progreso, la efectividad, el impacto del programa y se expusieron experiencias recientes en la aplicación de esta metodología en el Centro Iberoamericano de la Tercera Edad.

- Maddox, M. R. y Burns, T. publicaron un artículo en 1997, donde mencionan un programa de cuidados para pacientes con demencia el cual prescribe estrategias apropiadas para pacientes con capacidad funcional remanente y con declive cognitivo. Este programa fue llevado a cabo en forma interdisciplinaria por una terapeuta ocupacional y una enfermera, ambas autoras realizaron una evaluación exhaustiva y utilizaron estrategias diseñadas para facilitar una función óptima, prevenir y reducir alteraciones conductuales comunes en pacientes con demencia. Refieren que el uso de los "Niveles Cognitivos de Allen" proveen un marco de trabajo que permite planificar con mayor precisión el cuidado y formular

intervenciones más adecuadas para profesionales y familiares que cuidan a personas con demencia. Este programa permitió a los familiares entender los cambios en sus seres queridos y aprender como manejar efectivamente el desafío de ser cuidador.

- Gitlin, L. N., Corcoran, M. y otros determinaron los efectos a corto plazo de la intervención en el ambiente del hogar como se relacionan los trastornos y la autoeficacia del cuidador en la función diaria de los pacientes con demencia. También determinaron si varía el efecto del tratamiento en relación al género, raza, y relación parental del cuidador. En este estudio se trabajó con un grupo control y con 171 familias de pacientes con demencia, en donde se realizó una intervención que consistía en visitas al hogar realizadas por una terapeuta ocupacional que proveía educación y modificaciones ambientales físicas y sociales. Las autoras compararon ambos grupos y encontraron en el grupo experimental que los cuidadores informan poco declive en las AIVD (Actividades Instrumentales de la Vida Diaria) y pocos problemas de conducta en el autocuidado los pacientes a tres meses posteriores al test. También informaron sobre reducción de trastornos, aumento de la autoeficacia en manejar conductas, mejoría en la eficacia del autocuidado y en el manejo de la dependencia funcional. Los autores concluyeron que el programa del ambiente mejora la autoeficacia y reduce trastornos en áreas específicas del cuidador.

- Doble, S. E., Fisk, J. D. y Rockwood, K. Evaluaron el funcionamiento de las AVD en veintiséis personas con enfermedad de Alzheimer con la "Evaluación de las Destrezas Motoras y de Proceso" (AMPS) y a los informantes familiares "Recursos y Servicios para Ancianos Americanos" (OARS) con el objetivo de recabar información sobre las AVD. En base a la evaluación de los sujetos con

AMPS-AVD el nivel de funcionamiento en las AVD fue de un 77% y en los familiares evaluados con OARS-AVD el nivel de funcionamiento de las AVD fue de un 54%. En los casos de discordancia, los sujetos medidos con el AMPS-AVD sobreestimaron (11,5%) como los que subestimaron (11,5%) el funcionamiento de las AVD de los sujetos. En contraste el 46% de los informantes sobreestimaban el funcionamiento de las AVD de los sujetos cuando el deterioro cognitivo era leve.

Si bien en la búsqueda de antecedentes bibliográficos se encuentran escasos estudios, éstos acuerdan en la importancia y efectividad de la intervención en esta área. También mencionan la necesidad de realizar una evaluación específica que permita planificar y desarrollar los programas adecuadamente. Algunos destacan la necesidad de educación de las personas encargadas del cuidado.

En este caso se toman como universo de estudio a los cuidadores informales de enfermos de Alzheimer con el fin de conocer si modifican las técnicas de manejo de las AVD luego de la intervención del terapeuta ocupacional.

Este estudio pretende motivar a los terapeutas ocupacionales a incursionar en esta área, por sus conocimientos sobre el manejo de las AVD, AIVD, trabajo y tiempo libre, y hacer hincapié en la importancia de implementar programas desde la Prevención Primaria dirigidos a la población directamente vinculada a la tercera edad.

Marco Teórico

Marco Teórico

En la intervención profesional es importante considerar como elementos constitutivos de su accionar: el marco institucional donde se desarrolla la práctica profesional; el sujeto a quien va dirigida; y el marco teórico relacionado con el caudal de conocimiento necesario para efectuar y planificar la intervención.

Por lo expuesto se desarrollan los temas que las autoras de esta tesis consideran necesarios para realizar el estudio propuesto:

- Cuidador informal
- Enfermedad de Alzheimer
- Prevención Primaria
- Intervención del Terapeuta Ocupacional

1- CUIDADOR INFORMAL

El cuidador es aquella persona que asiste o cuida a otra que padece cualquier tipo de enfermedad. Dicha función generalmente dificulta o impide el desarrollo normal de sus actividades o de sus relaciones sociales, por esta razón se puede ver comprometida su calidad de vida.

Se menciona la clasificación que realiza Stone y otros (1987) para clarificar las diferencias entre cuidador primario y secundario. (16)

- *Cuidadores primarios o principales* son los que asumen la total responsabilidad en lo referente a esta labor. Existen dos tipos: los que se hacen cargo del cuidado y reciben alguna ayuda informal (colaboración de otros familiares), y aquellos que al mismo tiempo reciben ayuda informal y formal (cuidadores capacitados).
- *Cuidadores secundarios* son los que no se responsabilizan principalmente de la atención y cuidado del paciente. Aquellas personas que colaboran con el cuidador principal (hermanos, hijos, vecinos, etc.).

Es frecuente que diferentes miembros de la familia asuman distintas responsabilidades con respecto al cuidado, de ahí el concepto de primario y secundario. Según Anderson (1987), todos los miembros de la familia ayudan, pero por lo general una persona (cónyuge o familiar femenino más próximo) se convierte en el cuidador principal. (16)

A menudo las esposas son quienes atienden a sus esposos enfermos o incapacitados. Ellas proveen la atención necesaria y por lo general realizan las tareas domésticas, esta situación tiende a producir sobrecarga. (31)

Si la salud de la mujer se ve afectada y la del esposo es relativamente satisfactoria, es él quien ejerce las funciones de atención y cuidado. En estas

situaciones, las hijas acuden con frecuencia al auxilio del padre para ayudar en las tareas correspondientes. Se ha encontrado que a medida que los padres o madres se debilitan, las hijas o hijos responden con mayores servicios y le dedican más tiempo a su cuidado (Horowitz, 1985, Brody, 1984, Sánchez, 1987). (31)

De acuerdo con Philip y Young (1987), el cuidador informal es "la persona, familiar, cónyuge o amigo" que proporciona la mayor parte del apoyo diario a quien padece demencia, que convive o no con dicha persona. Bell y Gibbons (1989) por otra parte, insisten en que los cuidadores son los familiares, amigos o vecinos que permiten que el enfermo viva en la comunidad de una manera confortable y segura, ya que por motivo de su edad avanzada o incapacidad, les resulta totalmente imposible vivir de una manera independiente. (16)

El cuidador formal es aquel, que comparte con el familiar el carácter directo y prolongado de la atención, aunque con límites de horarios y menor compromiso afectivo. De los cuidadores formales se supone la capacitación formal específica. (8)

"Los cuidadores informales no disponen de capacitación, no son remunerados por su tarea y tienen un elevado grado de compromiso hacia los cuidados, caracterizados por el afecto y una atención sin límites de horarios. El apoyo informal es brindado principalmente por familiares, participando también amigos y vecinos."¹

Es importante diferenciar apoyo informal y cuidador informal. El sistema de apoyo informal está compuesto por seres significativos con quienes las personas tienen mayor interacción en el plano afectivo y en su vida cotidiana, familiares,

¹ De los Reyes, M; Tarrío, S.: "Cuidadores de ancianos: nuevas perspectivas" Ponencia en Libro de Actas del VI Congreso Argentino de Antropología Social, Mar del Plata, Septiembre de 2000.

amigos y vecinos. Por lo tanto el cuidador informal pertenece al sistema de apoyo informal. (31)

Algunas tareas de las que realizan los cuidadores informales pueden ser la supervisión, indicación y/o asistencia en las diferentes actividades, entre ellas las AVD (cuidados personales: baño, control de esfínteres, afeitarse, etc.). Otras implicancias incluyen la seguridad del paciente en el hogar, planificación de su futuro y su asistencia sanitaria. (11) (18)

Por la responsabilidad que asume y por la cantidad de tareas que debe realizar, es probable que el cuidador informal principal: (9)

- Contraiga una gran carga física y psíquica.
- Se responsabilice de la vida del enfermo: medicación, higiene, cuidados, alimentos, etc.
- Pierda paulatinamente su independencia porque el enfermo cada vez le absorbe más.
- No tome el tiempo libre necesario para su ocio, abandone sus actividades placenteras, y no realice salidas con sus amistades, etc.
- Acabe por interrumpir su proyecto vital.

Estos aspectos pueden causar importantes trastornos psicológicos en el cuidador informal principal que se detectan cuando algunos de los síntomas siguientes se agudizan: (9)

- Agresividad constante hacia los demás porque siguen su vida, porque son capaces de ser felices a pesar del problema que hay en casa.

- Gran tensión hacia los cuidadores auxiliares porque “todo lo hacen mal”: no saben mover al enfermo, no le han dado a la hora correcta la medicación, etc.
- Aislamiento progresivo y tendencia a encerrarse en uno mismo.

Según Josep Vila Miravent, las personas que cuidan de un enfermo ven como su vida cambia y cada pérdida de una capacidad determinada es una nueva responsabilidad y una tarea a realizar en adelante. El enfermo tiene poca capacidad de adaptarse a su situación, por este motivo, son los que lo rodean los que constantemente han de adaptarse a las necesidades creadas. Una de las consecuencias principales de las demencias, es un cambio gradual en el comportamiento del enfermo. Estos producen en el cuidador un agotamiento físico y psicológico. Por lo tanto es conveniente que se prepare para reorganizar su vida diaria, profesional, personal y social, además de informarse sobre temas económicos, legales y, evidentemente, médicos. A toda esta situación hay que añadir la vivencia emocional de esta realidad. (37)

Los cuidadores pueden experimentar una serie de fases de adaptación a la situación de cuidado: (36)

Fase uno “Negación o falta de conciencia del problema”: en los primeros momentos, cuando el cuidador se enfrenta a una enfermedad crónica de un familiar es frecuente que utilice la negación como mecanismo defensivo para controlar miedos y ansiedades.

Fase dos “Búsqueda de información y surgimiento de sentimientos difíciles”: a medida que el cuidador acepta la realidad de la situación de dependencia, empieza a darse cuenta que la enfermedad de su familiar no solo va a

influir en la vida de éste, sino que también va a alterar su propia vida y la de las personas que lo rodean. En esta fase, el cuidador suelen comenzar a buscar información para aprender lo máximo posible acerca de los trastornos que sufre su familiar y sus posibles causas. Buscar información es una estrategia básica de afrontamiento. El enfado y la ira son respuestas humanas normales en situaciones de pérdida de control de la propia vida y sus circunstancias.

Fase tres "Reorganización": A medida que pasa el tiempo los sentimientos de ira y enfado pueden continuar. Un vínculo esencial y el sentido habitual de la vida hasta ese momento se han perdido, las nuevas responsabilidades generan una carga para la persona que cuida. Con la información, los recursos externos de ayuda, la voluntad de la familia para compartir la responsabilidad y una idea más precisa de los problemas a los que hay que enfrentarse, el cuidador dispone de las herramientas necesarias para afrontar adecuadamente la situación del cuidado.

Fase cuatro "Resolución": un mayor control de la situación y el ser capaz de manejar y sobrellevar los cambios que supone el cuidado, genera un nuevo periodo de adaptación que no siempre es alcanzado por los cuidadores. En este estadio los cuidadores son más capaces de manejar las demandas de la situación y expresar sus emociones. También aprenden a cuidar de sí mismos, a buscar fuentes de apoyo emocional y ayuda en otras personas con experiencias similares y a dedicar más tiempo a actividades recreativas y sociales. En esta fase es frecuente que algunos cuidadores se enfrenten a una de las decisiones más difíciles en el cuidado: el traslado de su familiar a una residencia.

En algunas ocasiones, la situación de cuidado permanente puede llevar a que se trate al enfermo como un mero objeto de cuidados, y no como un sujeto que está expuesto a un proceso de deterioro constante. (21) También puede ocurrir que

el cuidador en su afán de que su familiar este lo mejor atendido posible, tiende a exagerar en los cuidados. De esta manera el cuidador realiza las actividades por el paciente sin dejar opción a que las haga él mismo, o que colabore en algún paso de la actividad. (36)

Para Ortiz Alonso existen una serie de factores que inciden directamente en la familia que cuida a un enfermo con demencia: (25)

- *Aspectos económicos*: se ven significativamente aumentados, ya que el paciente requiere de tratamiento farmacológico, terapéutico, cuidados personales, modificación en los aspectos arquitectónicos, en la alimentación, etc.
- *Modificación de la estructura arquitectónica*: a menudo se requiere reorganizar los diferentes ambientes con el fin de adaptarse a las necesidades del paciente y favorecer su seguridad e independencia.
- *Alteraciones de la estructura familiar*: el avance de la enfermedad, la mayor incapacidad del paciente, la falta de comunicación o la mayor dificultad para manifestar sus necesidades exigen tomar iniciativas, responsabilidades y decisiones nuevas. Estas afectan a la organización, dinámica y estructura familiar que no todos los miembros aceptan y asumen de la misma forma.
- *Alteraciones de las relaciones e interrelaciones familiares*: la presión que se produce en la familia puede aumentar los conflictos (cambio y/o asunción de roles), deteriorar las relaciones e interrelaciones personales y ocasionar el resurgir de antiguos problemas. En cambio si el cuidado del paciente se realiza conjuntamente, puede mejorar las relaciones familiares y la capacidad de comunicación.

Cuando en una familia hay alguien con problemas de salud generalmente, se define una estrategia que articula la organización, los comportamientos internos y las relaciones a establecer con las personas y las actividades exteriores al núcleo de convivencia. Esto implica, una reorganización de la estructura habitual y la movilización, organización y utilización de los recursos existentes en la red familiar, social y en el sistema de salud. (7)

Vázquez Piñeiro, expresa que para afrontar el gran reto de ser cuidador es necesario “informarse y formarse adecuadamente y con profesionales expertos.” Los cuidadores necesitan una comprensión específica, y preparación adecuada, para que puedan planificar detalladamente el tipo de cuidados, el tiempo de dedicación y el soporte humano y material para cumplir adecuadamente con esta tarea. Por último es importante que el cuidador planifique su propio cuidado. (2)(37)

El objeto de estudio en este trabajo, es el *cuidador informal*, ya que desde Terapia Ocupacional es un área mencionada como un factor importante a tener en cuenta en el tratamiento de las demencias, pero en pocas ocasiones se lo incorpora al mismo.

En los últimos años ha aumentado la participación de los terapeutas ocupacionales en la formación de los cuidadores formales por el conocimiento sobre las AVD, AIVD, actividades de trabajo y tiempo libre, así como las capacidades necesarias para llevarlas a cabo, y el contexto donde se realizan.

Las autoras de esta tesis consideran esta área de interés y de suma importancia por la necesidad que presentan los cuidadores informales de conocer como cuidar al paciente, ya que son las personas que se responsabilizan del enfermo durante la mayor parte del día.

2- ENFERMEDAD DE ALZHEIMER

Según el DSM IV: “Los trastornos del aparato demencia se caracterizan por el desarrollo de múltiples déficits cognoscitivos (que incluyen el deterioro de la memoria) que se deben a los efectos fisiológicos directos de una enfermedad médica, a los efectos persistentes de una sustancia y a múltiples etiologías. La característica esencial de la demencia consiste en el desarrollo de múltiples déficits cognoscitivos que incluyen un deterioro de la memoria y al menos una de las siguientes alteraciones cognoscitivas: afasia, apraxia, agnosia o una alteración de la capacidad de ejecución. La alteración es lo suficientemente grave como para interferir de forma significativa las actividades laborales y sociales, y pueden representar un déficit respecto al mayor nivel previo de actividad del sujeto.”²

La CIE-10 define a la demencia como “un síndrome debido a una enfermedad cerebral, usualmente de carácter crónico y progresivo, en la cual hay alteraciones de las funciones cognoscitivas superiores, especialmente de la memoria, pensamiento, orientación, comprensión, cálculo, aprendizaje, lenguaje y juicio. El estado de conciencia no está perturbado. Estas alteraciones cognoscitivas están acompañadas, y a veces precedidas, por un deterioro del control emocional y social y de la motivación.”³

La siguiente definición resulta de la superposición de otras definiciones atribuidas a importantes autores de la bibliografía internacional como Marsden y Cummings, al DSM III revisado y al ICD10 de la Organización Mundial de la Salud y al Grupo de Estudio del Estado de California: “Demencia es un síndrome caracterizado por el deterioro adquirido de las funciones intelectuales respecto de

² DSM IV, “Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales”, pág. 139-140, Editorial Masson, Barcelona, 1995

³ CIE-10 (Clasificación Nacional de Enfermedades): “Trastornos mentales y del comportamiento”, OMS, Madrid, 1992.

un estado anterior conocido o estimado, suficiente para interferir ampliamente con la conducta del paciente respecto de sus habituales actividades del diario vivir, no referida a una sino a tres categorías de performance intelectual, y que es independiente del nivel de conciencia. Dicho deterioro debe ser, a) sostenido por la evidencia histórica y b) documentado por evaluación neuropsicológica, lo más completa y detallada posible, efectuado con instrumentos de evaluación cuantificables y reproducibles, respecto de los cuales existan datos normativos disponibles.”⁴

El Alzheimer es una enfermedad cerebral degenerativa primaria de etiología desconocida con rasgos característicos neuropatológicos y neuroquímicos. Usualmente de comienzo insidioso y evolución lenta, pero constante por un período de varios años. (14)

Su curso clínico es: (24)

1) Signos Generales:

Los signos más tempranos de esta enfermedad suelen pasar desapercibidos. Generalmente se observan en un inicio: falta de iniciativa, descuido en tareas cotidianas, y sutiles olvidos.

Muchas veces estos signos se pueden interpretar como parte de un cuadro distímico o de un síndrome depresivo solapado.

Posteriormente se evidencia distractibilidad fácil, menor claridad conceptual, bradipsiquia, fallas en la comprensión global de situaciones complejas, olvidos de acontecimientos que se suceden día a día, y rápida fatigabilidad que les impide sostener conversaciones o actividades.

⁴ Mangone C.; Allegri R.; y otros: “Enfermedad de Alzheimer enfoque actual”, capítulo 2, página 79, Ediciones Libros de la Cuadriga, 1 edición, Buenos Aires.

La afectividad y el humor se comprometen en forma variable con más tendencia a la depresión, que a la jocosidad, pero indefectiblemente deviene la indiferencia afectiva con inexpresividad facial que impiden conocer su tono emocional íntimo. Es frecuente la aparición de desconfianza o franca paranoia, a veces acompañados de cuadros alucinatorios y estados confusionales desencadenados por interurrencias clínicas (desequilibrios hidroelectrolíticos, cuadros infecciosos, alteraciones hemodinámicas o cardiorespiratorias, etc.).

2) Signos clínicos:

El signo más importante y el que anticipa el diagnóstico de esta enfermedad es el compromiso de la función mnésica, inicialmente en su forma más episódica (no pueden recordar eventos, olvidan compromisos, etc.), pero luego también en su forma semántica (conceptual abstracta).

Es característica la tendencia de estos pacientes a preguntar y repreguntar permanentemente lo mismo debido al grave trastorno de fijación. Habitualmente presentan dificultades para aprender información nueva y fracasan en el recuerdo de la pasada. La información se pierde rápidamente de la memoria de corto plazo y compromete su almacenamiento y posterior recuperación.

El lenguaje también se compromete desde las etapas más tempranas. Inicialmente se puede observar demora o duda al intentar iniciar una frase, dificultad en el hallazgo de vocablos apropiados y más tarde perífrasis o circunloquios que le dan al hablar su típica calidad de "lenguaje vacío". Muchas veces pueden compensar estos déficits con el uso de muletillas, exclamaciones, interjecciones, ciertas frases estereotipadas.

Más tarde se hacen evidentes las dificultades en la comprensión, aparecen parafasias, ecolalia y palilalia, hasta llegar a una afasia franca que se asemeja a la

afasia de Wernicke o la afasia transcortical sensorial. Alexia y Agrafia afásica completan el cuadro.

Son habituales los fenómenos apractoagnósicos (pierden la capacidad de utilizar correctamente objetos de uso común, les resulta difícil vestirse y confunden las prendas, pierden la capacidad de reconocer familiares y a veces a sí mismos cuando observan su imagen reflejada en un espejo) y los trastornos visuoespaciales (presentan desorientación y tienden a extraviarse aún en lugares que les eran familiares, no pueden disponer tridimensionalmente de figuras u objetos que integren un conjunto).

Esta enfermedad transcurre en tres estadios: (1) (6) (32)

Estadio Leve:

Cambios cognitivos: Es frecuente que las personas con esta enfermedad presenten inicialmente dificultades en la atención dividida. Se encuentra conservada la atención selectiva y la atención dirigida. La desorientación temporoespacial y la alteración de la memoria a corto plazo son frecuentemente los primeros síntomas de la enfermedad. Es posible que no puedan disponer tridimensionalmente de figuras u objetos que integren un conjunto. En el lenguaje la producción verbal espontánea es fluente pero frecuentemente marcada por la falta de palabras y/o incoherencia del discurso. También se presentan alteraciones en la capacidad de razonar, planificar y/o en el pensamiento abstracto.

Cambios de comportamiento: Es posible que se presenten cambios en la personalidad. Negación de su estado. Algunos de los síntomas emocionales pueden ser: ansiedad, depresión, irritabilidad. En ciertos pacientes aparecen delirios, alucinaciones, agresividad y modificaciones en el comportamiento sexual.

Cambios Funcionales: Conservan la independencia en las AVD. Generalmente requieren supervisión para la realización de las AIVD. Las que inicialmente pueden afectarse son: manejo del dinero, hablar por teléfono, uso medicación y transporte.

Estadio Moderado:

Cambios cognitivos: Generalmente se incrementan las alteraciones en la memoria y en la orientación. Se afecta la memoria a largo plazo. Es frecuente que comiencen las dificultades en las gnosis y práxias. Se observan mayores problemas de comunicación: en el lenguaje se encuentra afectada tanto la producción como la comprensión del material verbal y perífrasis. Más tarde se hacen evidentes las dificultades en la comprensión, aparecen parafasias, ecolalias y palilalia.

Cambios de comportamientos: generalmente las reacciones emocionales se vuelven más notables. Son frecuentes: los cambios de humor, la insensibilidad hacia los sentimientos de los demás, escasa manifestación de cariño, vagabundeo (*wandering, pacing*), mayor agitación, alucinaciones y alteraciones del sueño.

Cambios funcionales: Es probable que la dependencia aumente y las AVD resultan afectadas. Pueden presentar incontinencia.

Estadio Severo:

Cambios cognitivos: Se encuentran afectadas todas las funciones intelectuales. Solo permanecen recuerdos fragmentarios del pasado del enfermo. Agnosia. Graves problemas de comunicación: los trastornos del lenguaje se hacen más severos, emisión de sonidos guturales, generalmente llega a la afasia. Desorientación espaciotemporal total.

Cambios de comportamiento: Es frecuente la agitación.

Cambios funcionales: Apraxia. Dependencia total en las AVD.

Los criterios de NINCDS-ADRDA (Instituto Nacional para los Desórdenes Neurológicos de la Comunicación y el Stroke y la Asociación para la Enfermedad de Alzheimer y los desórdenes relacionados), permiten establecer diferentes categorías diagnósticas: (13)

1) El criterio para el diagnóstico de Enfermedad de Alzheimer (E. de A.)

Probable incluye:

- Demencia establecida por examen clínico y documentada por el Mini Mental Test, Escala para la Demencia de Blessed o algún otro examen similar, y confirmado por la evaluación neuropsicológica.
- Defectos en dos o más áreas de la cognición.
- Empeoramiento progresivo de la memoria y otras funciones cognitivas.
- Ausencia de perturbación de la conciencia.
- Comienzo de la sintomatología entre los 40 y 90 años; más a menudo luego de los 65
- Ausencia de desórdenes sistémicos u otras enfermedades del cerebro que por sí mismas pueden provocar defectos progresivos de la memoria y de la cognición

2) El diagnóstico de la E. de A. Probable es apoyado por:

- Deterioro progresivo de funciones cognitivas específicas tales como lenguaje (afasia), habilidades motoras (apraxia), y perceptivas (agnosias).
- Compromiso de las actividades de la vida diaria y patrones alterados del comportamiento.

- Historia familiar de desórdenes similares particularmente probados anatomopatológicamente
- Resultados de laboratorios de:

a) Punción lumbar normal evaluada con técnicas standard.

b) EEG normal o cambios de carácter inespecíficos tales como incremento de la actividad lenta

c) Evidencia de atrofia cerebral en la tomografía computada con progresión documentada a través de observaciones seriadas.

3) Otros rasgos clínicos consistentes con el diagnóstico de E. de A. Probable, luego de la exclusión de otras causas de demencia distintas que la E. de A., incluyen:

- Estancamientos en el curso evolutivo de la enfermedad.
- Síntomas asociados de depresión, insomnio, incontinencia, delusiones, alucinaciones, ilusiones, comportamiento catastrófico, verbal o emocional, exabruptos físicos, desórdenes sexuales y pérdida de peso; otras anormalidades neurológicas, especialmente en estadios más avanzados de la enfermedad que incluyen signos motores tales como incremento del tono muscular, mioclonías o trastornos en la marcha.
- Convulsiones (en estadios avanzados)
- Tomografía dentro de límites normales para la edad del paciente.

4) Rasgos clínicos que hacen incierto o improbable el diagnóstico de E. De A.

Probable:

- Comienzo agudo o apoplético

Hallazgo de signos neurológicos de carácter focal tales como hemiparesia, pérdida de sensibilidad, defectos campimétricos visuales, y trastornos en la coordinación motora, de aparición temprana en la evolución de la enfermedad.

- Convulsiones o perturbaciones de la marcha en estadios iniciales de la enfermedad

5) Diagnóstico clínico de E. De A. Posible:

- Puede ser hecho sobre la base del diagnóstico de síndrome demencial, en ausencia de otra enfermedad neurológica, psiquiátrica o desórdenes sistémicos capaces de provocar demencia y cuando se constatan variaciones en las formas de iniciación, presentación o curso evolutivo del cuadro clínico
- Puede ser hecho también bajo la presencia de desórdenes cerebrales o sistémicos asociados, capaces de provocar demencias, pero que no son considerados la causa del síndrome demencial en cuestión,
- Debe ser utilizado en estudios de investigación cuando un defecto cognitivo, único y gradualmente progresivo, es identificado en ausencia de otras causas posibles que lo puedan originar.

6) Diagnóstico clínico de E. De A. Definitivo:

- Requiere el criterio clínico para diagnóstico de E. De A. Probable y la comprobación histopatológica por biopsia o autopsia.

7) La clasificación de E. De A. para propósitos de investigación debe especificar características que puedan identificar subgrupos del desorden tales como:

Antecedentes familiares

Inicio antes de los 65 años

Presencia de trisomía 21

Coexistencia de otras condiciones relevantes como por ejemplo

Enfermedad de Parkinson

Es importante mencionar al Consortium Argentino para el Estudio de las Demencias (C.A.E.D.) que es un grupo formado por profesionales médicos de las tres especialidades que con mayor frecuencia tratan a esta patología: Neurología, Geriátrica y Psiquiatría, y que desarrollan su tarea asistencial y de investigación preferentemente en esta área. El fin del C.A.E.D es académico y de trabajo de equipo. Sus objetivos son: tratar de lograr una visión común de la problemática de las demencias, definir criterios operativos, organizar normativas diagnósticas, pronósticas, de seguimiento y terapéuticas con validez nacional y extrapolar los datos obtenidos a nivel internacional. (13)

1.- Criterios diagnósticos de síndrome demencial:

El C.A.E.D. adopta los criterios del D.S.M. IV (A.P.A., 1994) para el diagnóstico de las demencias.

Criterio A 1: Deterioro de la memoria a corto y largo plazo. El C.A.E.D propone agregar otras funciones, que permiten explorar con más detalle esta función y sus alteraciones en cuadros donde predomina el patrón fronto-subcortical.

El deterioro de la memoria a corto plazo (incapacidad para aprender nueva información) se manifiesta a través de la incapacidad de recordar el nombre de tres objetos al cabo de cinco minutos o bien mediante al aprendizaje de una lista más extensa de palabras.

El deterioro de la memoria a largo plazo (incapacidad para recordar información que era conocida en el pasado), se manifiesta a través de la dificultad para recordar hechos del propio pasado del sujeto (por ejemplo lo ocurrido el día anterior, lugar de nacimiento, profesión) o hechos no personales pero de conocimiento público (presidentes anteriores, fechas de acontecimientos notorios).

El deterioro de la memoria de trabajo (incapacidad para retener temporalmente información mientras se participa en otras tareas cognitivas) se manifiesta por fallas en la repetición de dígitos en orden inverso, en el span alpha (alfabético de palabras) o el PASAT (Paced Auditory Serial Addition Task).

Criterio A2: El D.S.M IV (APA, 1994) requiere por lo menos uno de los siguientes trastornos cognitivos: de lenguaje, apraxia, agnosia y de función de ejecución. El C.A.E.D, considera prudente jerarquizar este criterio sobre los demás y requerir por lo menos dos áreas comprometidas, de este modo se sacrifica la sensibilidad pero en beneficio de la especificidad.

A2a. Trastornos del lenguaje. Se prefiere esta denominación al término “afasia” ya que algunos tipos de demencia pueden tener fallas que no corresponden a los desórdenes típicos incluidos en este concepto. Así, no solamente puede existir dificultad en la expresión, comprensión y/o denominación, sino también disminución de la producción o fluidez del lenguaje.

A2b. Apraxia (incapacidad para llevar a cabo actividades motoras a pesar de que la comprensión, la función motora y la sensorial están intactas).

A2c. Agnosia (falla en el reconocimiento o identificación de objetos a pesar de mantener intactas la función sensorial).

A2d. Trastornos en la función de ejecución. La misma incluye el pensamiento abstracto y la capacidad para planificar, iniciar, continuar, controlar y detener un comportamiento complejo.

Criterio B: Los trastornos de A1 y A2 deben ser lo suficientemente severos para causar un deterioro significativo en la actividad social u ocupacional y representar una declinación del nivel previo de funcionamiento.

Criterio C: Los hallazgos enunciados no deben aparecer exclusivamente durante el curso de un Delirium (estado confusional).

El Consortium propone también incorporar el concepto de persistencia de estos trastornos, sin tiempo definido (meses más que semanas).

2.- Criterios diagnósticos de Demencias Corticales:

Para arribar al diagnóstico de una Demencia tipo Alzheimer hay recurrir a dos tipos de instrumentos: uno para la evaluación diagnóstica propiamente dicha y otro para la evaluación del grado de repercusión funcional de la patología:

- A. Evaluación diagnóstica: Se utilizan los criterios enunciados por el National Institute of Neurological Communicative Disorders and Stroke- Alzheimer's Disease and Related Disorders Association (NINCDS-ADRA, mc Khan y cols., 1984).
- B. Evaluación funcional: Se utiliza la Escala de Deterioro Global (GDS, Reisberg y cols., 1982) o la Estadificación Funcional (FAST, Reisberg y cols., 1984, 1985), indistintamente.

Si el curso evolutivo del cuadro clínico llevase a la necesidad de una re-tipificación diagnóstica (Demencia no Alzheimer), puede utilizarse como escala alternativa la Escala Clínica de Demencia (CDR, Hughes y cols., 1982).

Esta enfermedad plantea un desafío a los terapeutas ocupacionales por sus características, y por el impacto que produce. En Terapia Ocupacional el abordaje de esta patología se centra principalmente en la evaluación y rehabilitación cognitiva.

En el presente trabajo se considera importante el asesoramiento a los familiares sobre el manejo del paciente en la realización de diferentes actividades.

Los conceptos desarrollados han sido elegidos con el fin de conocer y actualizarse respecto a la bibliografía, y de esta manera poder realizar una intervención adecuada.

3- PREVENCIÓN PRIMARIA

Se elige como eje de este trabajo la *Prevención Primaria*, que se encuentra dentro de la Atención Primaria en Salud, por exigir al individuo un rol activo en el cuidado de su propia salud y considerar que es un recurso válido frente a la realidad sociosanitaria del país.

En la Asamblea de la OMS (*Organización mundial de la Salud*) en 1977 se define una política de salud a nivel mundial denominada “Salud para todos en el año 2000”. En 1978 en la reunión de Alma Ata queda establecido que para llevar a cabo dicha política es necesaria una estrategia específica, distinta a las utilizadas hasta entonces. Esta estrategia se define como “Atención Primaria en Salud”. (20)

La declaración de Alma Ata la define de la siguiente manera:

“La *Atención Primaria de Salud* es la atención esencial de salud, accesible a un costo tolerable para la comunidad y el país, basada en métodos prácticos, científicamente sólidos y socialmente aceptables. Puesta al alcance de todos los individuos y familias de la comunidad mediante su plena participación y a un costo que la comunidad y el país puedan soportar durante todas y cada una de las etapas de su desarrollo, con espíritu de autoresponsabilidad y autodeterminación. La Atención Primaria forma parte integrante tanto del sistema nacional de salud, del que constituye la función central y núcleo principal, como del desarrollo social y económico global de la comunidad. Representa el primer nivel de contacto de los individuos, la familia y la comunidad con el sistema nacional de salud, llevando lo más cerca posible la atención en salud al lugar de residencia y trabajo, y constituye el primer elemento de un proceso permanente de asistencia sanitaria”.⁵

⁵ Kroeger, A. “Atención Primaria”, capítulo 1, página 5 y 6, OPS, editorial Pax, México, 1992.

La Atención Primaria es un concepto complejo que demanda el máximo de eficiencia en el uso de los recursos, casi siempre escasos e implica la elección y el establecimiento de prioridades. Supone la participación de las comunidades en la adopción de las decisiones acerca de la atención y responsabilidad de proteger su propia salud. La Atención Primaria no puede verse, tan solo, como el desarrollo de servicios básicos de salud, sino también como la movilización de los recursos disponibles en cada país para responder a las necesidades de toda la población, con espíritu de equidad y justicia social. (20)(22)

Algunas características generales de los programas de Atención Primaria son: accesibilidad para toda la población; inclusión en los programas, según el objetivo, de promoción y prevención, tratamiento y rehabilitación; y, universalidad, equidad y continuidad.

Dentro de la Atención Primaria en Salud, se toma el primer nivel, Prevención Primaria, la cual son acciones que apuntan a la promoción y protección de la salud, para prevenir ciertas enfermedades. (20)

Se utiliza el componente de *educación para la salud*, con el objeto de informar sobre las técnicas de manejo de las AVD (sintomatología, modificaciones ambientales), y las maniobras prácticas sobre como asistir al enfermo de Alzheimer en las AVD.

Se entiende a la educación para la salud como un proceso que tiende a lograr que la población se apropie de nuevas ideas, utilice y complemente sus conocimientos para analizar su situación de salud y decidir como enfrentar mejor, en cualquier momento, sus problemas. (20)

La educación para la salud consiste en educar a las personas para que puedan cambiar ciertos tipos de comportamiento que les afectan la salud y ayudarlas a trabajar juntas para construir un ambiente saludable.

Estos conceptos son fundamentales en relación al cuidador, ya que busca tomar conciencia y responsabilidad sobre su función. Además propicia un espacio de intercambio entre distintas formas de saber, tales como el conocimiento técnico-científico y otras formas de conocimiento local a través de un diálogo democrático dentro del grupo. (20)

El nuevo enfoque de las políticas de salud busca la implicación responsable de la comunidad en las acciones de salud. Para que esto sea posible, se requiere en primer lugar un cambio de actitud por parte del personal de salud. (20)

El éxito de la educación en salud puede alcanzarse en la medida que el personal sanitario logre captar la confianza y participación de la comunidad en los trabajos de promoción de la salud, y esto solo es posible si se trabaja en función de sus necesidades, anhelos e inquietudes. (20)

Es fundamental que los Terapistas Ocupacionales generen propuestas y un espacio de intercambio, para asesorar a los cuidadores sobre el manejo de las actividades y buscar soluciones conjuntas sin imponer formas de cuidado. En muchas ocasiones el cuidador realiza la asistencia sin ningún tipo de apoyo, información o formación.

Es importante reafirmar el concepto de atención primaria y adherir a la propuesta de otros terapeutas ocupacionales, para generar un cambio de un modelo asistencialista dominante, por otro más participativo que contribuya al crecimiento de la profesión.

4- INTERVENCIÓN DEL TERAPISTA OCUPACIONAL

Para efectuar la intervención es necesario reflexionar y posicionarse en el rol profesional y de esta manera determinar el abordaje a planificar.

La intervención del terapeuta ocupacional, es un plan basado en las metas y objetivos desarrollados a partir de un proceso de evaluación, que permite identificar las necesidades y los problemas de la(s) persona(s) a la cual va dirigido.

En este trabajo la intervención hace referencia a un conjunto de actividades programadas dirigidas grupales que se plantea desde la Prevención Primaria, con el fin de transmitir información adecuada de una técnica de manejo de las AVD, para sugerir modalidades de cuidado, facilitar la actividad, y/o la resolución de posibles problemas que se presentan en lo cotidiano. De esta manera se evita incrementar la dependencia y se promueve la independencia y autocuidado de los enfermos con Alzheimer. (11)(12)

En Prevención Primaria el componente de educación sanitaria incluye: impartir conocimiento, crear un ambiente facilitador de aprendizaje, supervisar los contenidos adquiridos, estimular la autoevaluación constante en la manera de cuidar al paciente (en el caso de un enfermo de Alzheimer la reevaluación permanente), brindar información sobre la patología y orientar en la forma de manejar una situación cotidiana, la cual se puede anticipar al conocer las características de la enfermedad.

Las implicancias de los terapeutas ocupacionales en el área de gerontopsiquiatría contemplan el entrenamiento de los cuidadores, y la enseñanza de estrategias y técnicas eficaces, para manejar las disfunciones del desempeño de tareas y los trastornos de conductas asociados. De esta manera se alivia a los

cuidadores de la atención permanente del enfermo, situación que produce altos niveles de estrés y descompensación emocional. (27)(30)

Las estrategias de intervención con respecto al manejo del hogar y de la familia, son: (18)

1. Recuperación de los déficits
2. Compensación de los déficits de los componentes del desempeño o de los déficits en el desempeño de tareas
3. Modificaciones ambientales
4. Educación del paciente o la familia como un medio para la prevención de problemas

Como profesionales de la salud en Prevención Primaria, los terapeutas ocupacionales tienen funciones de prevención, promoción y educación de la salud. Esto requiere la actitud activa y la iniciativa para manejar un programa destinado a mejorar la situación de la salud. (20)

Para realizar una intervención primero hay que hacer un análisis de la realidad actual. Esta se puede sistematizar en dos partes: (20)

- los problemas que afectan a la realidad y los factores que la condicionan
- Los recursos que utiliza la comunidad para hacer frente a estos problemas

Ante los recursos limitados y escasos, es necesario seleccionar en que problemática se va a intervenir. Para esto se consideran dos aspectos del problema: establecer prioridades de acuerdo con criterios y determinar necesidades de salud.

Para definir las prioridades en salud se utilizan los siguientes criterios:

- Frecuencia de la problemática
- Gravedad de la problemática
- La percepción de la comunidad y sus deseos
- Vulnerabilidad de la problemática, es decir, la medición de los recursos existentes capaces de solucionar el problema

El segundo aspecto a tener en cuenta son las necesidades de los servicios de salud percibidas tanto por la población como las definidas por los profesionales. La necesidad es la diferencia entre la situación actual y lo que se considera como oferta aceptable. Por lo tanto es imprescindible buscar un mayor nivel de coincidencia entre la situación deseada de la comunidad y de los profesionales.

Es fundamental conocer las necesidades e intereses de la población con la cual se va a trabajar, para poder realizar la intervención pertinente. Ésta se realiza mediante un abordaje grupal, porque proporciona la experiencia de compartir un problema en común, y beneficia el fortalecimiento del apoyo informal. (31)

Desde el punto de vista terapéutico es importante observar el efecto grupo, este significa, que por el solo hecho de estar en grupo el tratamiento es más eficaz que cuando se lo plantea aisladamente. Por otro lado, el participar en un grupo permite expresar la situación vivida de cada uno, dando lugar a la “mirada” y el decir de los “otros”. (15)(26)

La intervención se realiza con la modalidad de co-coordinación en el grupo de apoyo que funciona actualmente en GAMA (Grupo de Autoayuda al Mal de Alzheimer), por lo tanto se hace necesario interiorizarse sobre las características de éste.

Para Rogers los grupos de apoyo constituyen un término genérico que incluye un amplio rango de modalidades específicas de intervención

promocionadas o iniciadas por profesionales y que se basan en los beneficios terapéuticos que se producen al compartir experiencias similares. Las características generales de los grupos de apoyo incluyen, según este autor: participantes con problemas comunes y que se encuentran en situación de estrés aunque no sufran enfermedades o síntomas psicopatológicos, un lenguaje común, la afirmación pública de la pertenencia a un grupo que se encuentra asociado con un problema particular, y una composición bastante homogénea compuesta por iguales. (17)

Es necesario diferenciar entre grupo de apoyo y de autoayuda. De acuerdo con Romeder (en 1993), los grupos de autoayuda son pequeños, autónomos y abiertos donde la principal actividad es la ayuda mutua. Sus características son: homogeneidad de los miembros con respecto al tipo de problema, liderazgo proporcionado por miembros, oportunidades para los miembros de desempeñar tanto el rol de proveedor o receptor de ayuda y participación voluntaria. (17)

De lo expuesto anteriormente se desprende que en los grupos de autoayuda son los propios miembros los que asumen el rol de coordinador, mientras que en los grupos de apoyo esta función es llevada a cabo por profesionales. Estos pueden adoptar una actitud asesora y/o educativa. (10)

La actitud asesora centra la atención en el desenvolvimiento natural de las posibilidades internas latentes del grupo, lo que implica una actitud de aceptación paciente de sus modalidades y el saber escuchar, esperar y respetar el ritmo, las dinámicas y comportamientos que se produzcan. En tanto en la actitud educativa, función adoptada por las tésistas en este trabajo, se va al encuentro del grupo para brindar elementos modeladores de acción, comprensión y comportamiento. (10)

Los terapeutas ocupacionales en los grupos de apoyo de cuidadores de enfermos de Alzheimer, pueden evaluar y fomentar que las personas encargadas del cuidado tengan actitudes compatibles con el nivel de competencia del paciente. En ocasiones muchas personas ayudan al enfermo a realizar tareas, por lo tanto pueden influir en el desempeño, y motivarlo o no en sus diferentes actividades. En este sentido los cuidadores generalmente tienen actitudes que pueden estimular (“recoja la cuchara”) o desalentar (“no arroje el alimento al suelo”) ciertas acciones en sus intentos por ayudar a su familiar. (30)

En el proceso de cuidar es importante conocer como se estructura y se produce la comunicación. Ésta no solo es verbal sino también gestual (expresión facial, lenguaje corporal) y van acompañadas por el tono de voz, la mirada, entre otros. El concepto de comunicación es fundamental en la aplicación de las técnicas de manejo de las AVD porque son los cuidadores los que tienen las herramientas para comprender las dificultades y comunicarse efectivamente. (3)

Los terapeutas ocupacionales poseen el entrenamiento para evaluar y analizar el desempeño de funciones del paciente, determinar el método y el grado de participación en el cuidado personal. (18)

Es fundamental el conocimiento de las técnicas de manejo de las AVD, y el de los pasos que incluye la actividad. El tener en cuenta ambos aspectos posibilita al cuidador aplicar la técnica según el desempeño en las AVD de su familiar con enfermedad de Alzheimer.

Se define a la *técnica de manejo de las AVD* como el conjunto de procedimientos que se realizan con habilidad, fundamentados en el nivel teórico – práctico, que sirven para facilitar y/o efectuar cada una de las actividades de la vida diaria del enfermo con Alzheimer, con indicación, supervisión o asistencia.

La técnica de *indicar* incluye la indicación verbal y gestual, así como iniciación de la actividad por parte del cuidador. Esto evidencia la necesidad de que conozca cada uno de los pasos que requiere la actividad para procurar realizar la ayuda adecuada. (34)

La siguiente técnica, *supervisión*, incluye la indicación y permanencia del cuidador junto al enfermo durante la ejecución de la actividad. Éstas dos se utilizan siempre antes de complejizar la técnica (asistir). (34)

Por último las *asistencias*, en sus diferentes grados (mínima, moderada, máxima y total) incluyen la asistencia en los diferentes pasos de la actividad. Esto confirma que es imprescindible conocer el análisis de la actividad (pasos de cada AVD) para que la asistencia sea acorde al nivel de desempeño del enfermo de Alzheimer. (34)

Otro aspecto importante que incluyen las técnicas es la adaptación del ambiente para facilitar que la persona con demencia se desenvuelva con mayor independencia. Una casa organizada en función de su capacidad física y cognitiva permite, algunas veces, que pueda realizar muchas actividades por sí mismo. El uso de carteles indicadores y colores contrastantes, eliminación de objetos riesgosos, reducción de estímulos visuales y auditivos puede evitar o disminuir la confusión del enfermo, y favorecer el reconocimientos de objetos. (36)

Un entorno adaptado suele facilitar que la persona con Alzheimer utilice sus habilidades, puede evitar problemas de comportamiento y favorecer la tarea de los cuidadores ya que tienen que prestar menos atención a su familiar o no reciben la misma cantidad de demandas. (36)

Los cuidadores son un pilar básico para la atención integral del enfermo, por esta razón el terapeuta ocupacional contiene y brinda información necesaria

sobre los cuidados específicos que éste precisa, por ejemplo enseñar formas seguras y convenientes para movilización y ayuda del familiar en cada momento o situación concreta. Los cuidados se modifican a medida que la enfermedad evoluciona. (29)

La intención de este trabajo es realizar un aporte para el abordaje a los cuidadores informales de enfermos con Alzheimer y orientar en las técnicas de manejo de las AVD que son propias del conocimiento y formación de los terapeutas ocupacionales. Esta intervención se confecciona en función de las necesidades que experimenta el grupo específico de cuidadores y procura la participación activa en el proceso de asimilación de conocimiento.

Para llevarlo a cabo se utiliza la unificación de la terminología realizada por Asociación Americana de Terapeutas Ocupacionales (AOTA), por ser un elemento común que permite, a través del consenso internacional, el crecimiento de esta disciplina.

La AOTA define a la *Performance Ocupacional* como “la habilidad de un individuo para realizar actividades de la vida diaria con un propósito determinado dentro de su medio y estar satisfecho con su desempeño, etapa de desarrollo y roles sociales”. Esta terminología uniforme define la práctica de terapia ocupacional, la cual abarca áreas y componentes del desempeño ocupacional: (4)(19)(23)(35)

✓ *Áreas de desempeño:*

-AVD: actividades o tareas que una persona realiza diariamente para mantener su independencia personal

-AIVD: se refiere a tareas más allá del cuidado de uno mismo que incluyen interacción con el ambiente físico y social

-Trabajo: actividades o tareas en las áreas de manejo del hogar, cuidado a otros, educación, vocación y hobbies

-Tiempo libre: actividades o tareas que no son obligatorias y se hacen por placer

✓ *Componentes de desempeño*: son los elementos que caracterizan o proveen la capacidad para hacer las actividades, por ejemplo habilidades y destrezas sensorios motoras, cognitivas, psicológicas y sociales.

✓ *Contexto del desempeño*: son las situaciones o factores que pueden influenciar en las capacidades del paciente en una tarea de la Performance. Se refiere al contexto en el cual son llevadas a cabo las actividades. Puede implicar aspectos temporales (edad cronológica, estadio de desarrollo, ciclo de vida y estatus de discapacidad) y ambientales (físicos, sociales y culturales)

No sólo es importante unificar criterios desde Terapia Ocupacional, sino también con otros profesionales de salud, por esta razón, se toma la Clasificación Internacional del Funcionamiento y de la Salud (CIF) desarrollada por la Organización Mundial de la Salud (OMS) en la que se clasifica el funcionamiento de la salud y la discapacidad de personas a nivel mundial, la misma permite entender de otra forma a la salud y la discapacidad. (38)

La CIF está basada en la integración de dos modelos: el modelo médico y el biopsicosocial. Utiliza un enfoque biopsicosocial, con el objetivo de conseguir la integración de las diferentes dimensiones de la discapacidad. Por lo tanto, la CIF intenta lograr una síntesis que ofrezca una visión coherente de las diferentes dimensiones de la salud desde una perspectiva biológica, individual y social. (38)

El modelo médico considera la discapacidad como un problema de la persona directamente causado por una enfermedad, trauma o estado de salud, que requiere cuidados médicos prestados en forma de tratamiento individual por profesionales. (38)

Por otro lado, el modelo social de la discapacidad, considera el fenómeno principalmente como un problema social, desde el punto de vista de la integración de las personas con discapacidad en la sociedad. Por lo tanto, el manejo del problema requiere la actuación social y es responsabilidad colectiva de la sociedad hacer las modificaciones ambientales necesarias para la participación plena de las personas con discapacidad en todas las áreas de la vida social. (38)

La cuestión se sitúa, por lo tanto, en el nivel de las actitudes y de la ideología, y requiere cambios sociales, los cuales se transforman en el nivel político en una cuestión de derechos humanos. Según este modelo, la discapacidad se configura como un tema de índole político. (38)

La CIF toma una posición neutral en relación con la etiología de modo que los investigadores puedan desarrollar relaciones causales con la utilización de métodos científicos apropiados. De forma similar, esta aproximación es también diferente de los "determinantes" de salud o de la aproximación de los "factores de riesgo". Para permitir el estudio de determinados factores de riesgo, la CIF incluye

una lista de Factores Contextuales que describen el contexto en que vive el individuo. (38)

La CIF provee un modelo científico para el estudio de funcionamiento y discapacidad y tiene como objetivo principal proporcionar un lenguaje unificado y estandarizado que sirva como punto de referencia para describir el funcionamiento humano y la discapacidad como elementos importantes de la salud. Sirve para organizar y presentar la información de un modo significativo, interrelacionado y fácilmente accesible. La CIF no clasifica personas, sino describe la situación de cada persona como un problema en el dominio de la salud o de algún estado relacionado con la salud. (38)

Esta clasificación organiza la información de acuerdo a dos niveles: (38)

1. Componentes del funcionamiento y la discapacidad:

1-El componente del **Cuerpo** consta de dos clasificaciones:

1. a -Funciones y estructuras corporales: Son las funciones de los sistemas corporales (funciones fisiológicas de los sistemas corporales y funciones psicológicas). Las estructuras corporales son las partes anatómicas del cuerpo, tales como los órganos, las extremidades y sus componentes.

Deficiencias: Son problemas en las funciones o estructuras corporales, tales como una desviación significativa o una pérdida.

1. b -El componente de las **Actividades** (la realización de una tarea o acción por un individuo) y **Participación** (el acto de involucrarse en situaciones vitales, en relación con Estados de Salud, Funciones y Estructuras corporales, Actividades y Factores Contextuales). Cubre el

rango completo de dominios que denotan aspectos del funcionamiento tanto desde una perspectiva individual como social.

2. Factores contextuales:

1. a -**Factores ambientales:** forma parte de los factores contextuales. Los factores ambientales ejercen un impacto en todos los componentes del funcionamiento y la discapacidad y están organizados partiendo del entorno más inmediato del individuo hasta el entorno social.

2. b -**Los factores Personales:** son un componente de los factores contextuales pero están clasificados en la CIF debido a la gran variabilidad social y cultural asociada con ellos.

Los componentes del funcionamiento y la discapacidad pueden ser empleados de dos maneras. Por un lado pueden ser utilizados para indicar problemas (deficiencias, limitación de la actividad o restricción de la participación) todos ellos incluidos bajo el concepto global de discapacidad. Por otro lado pueden indicar aspectos no problemáticos (neutrales) de la salud y de aspectos relacionados con la salud (incluidos los aspectos relacionados bajo el término genérico de funcionamiento).

Los componentes del funcionamiento y la discapacidad son interpretados por medio de tres constructos diferentes pero relacionados entre sí. Estos constructos son operacionalizados con la utilización de calificadores. Las funciones y estructuras corporales pueden ser interpretadas por medio de cambios en sistemas fisiológicos o en estructuras corporales. Para los componentes de Actividades y Participación están disponibles dos constructos: capacidad y actuación. (38)

El funcionamiento y la discapacidad en la (y no de la) persona se concibe como una interacción dinámica –que puede ser vista como un proceso o como un resultado– entre los estados de salud (enfermedades, trastornos, lesiones, traumas, etc.) y los factores ambientales y personales. El constructo básico de los factores ambientales es el impacto facilitador o de barrera de los aspectos del mundo, físico, social y actitudinal. (38)

Se puede establecer una correlación entre ambas terminologías (CIF y Performance Ocupacional) en cuanto a los siguientes conceptos: (23) (40) (39) (38)

-*Patología (Enfermedad)*: son los cambios patológicos, síntomas y signos. Es decir, se modifica la Condición de Salud.

-*Deterioro*: es la pérdida o anomalía de la función y estructura corporal, o de una función fisiológica o psicológica. Este concepto es equiparable con los Componentes del desempeño de la Performance Ocupacional.

-*Actividad* (anteriormente discapacidad): es la clase y grado de funcionamiento de la persona. Las actividades asociadas con la vida diaria, pueden ser limitadas en clase, duración y calidad. Esto puede relacionarse con las Áreas de desempeño de la Performance Ocupacional.

-*Participación* (anteriormente llamada limitación): es la clase y el grado de compromiso de una persona en relación al Deterioro, Actividad, Condición de Salud y *Factores Contextuales* (actitudes sociales, costumbres e instituciones, etc.). La participación puede estar restringida en clase, duración y calidad. Este concepto tiene relación con el de Contexto de la Performance Ocupacional.

Este estudio se centra en el área de las AVD de la Performance Ocupacional del enfermo con Alzheimer, que se enmarca en el primer nivel (actividades y participación) de la CIF de la OMS.

En las AVD se incluyen control de vejiga, control de intestino, vestido, arreglo personal, uso de toilet, alimentación, transferencia, movilidad, escalera y bañado. (5)

- Control de intestinos: hace referencia a la continencia fecal o incontinencia.
- Control de vejiga: hace referencia a la continencia urinaria, si tiene accidente ocasional una vez al día, si es incapaz de manejarse solo, o si es incontinente.
- Vestido: incluye selección, colocación y quitado de prendas en el tren superior e inferior.
- Arreglo personal: se refiere a higiene personal, lavado de manos y cara, peinado, cepillado de dientes, ponerse dentadura postiza, colocación y cuidado de gafas, aplicación de cosméticos, afeitado, y cuidado de uñas.
- Uso de toilet: incluye ingresar al baño, desvestirse, sentarse en el inodoro, limpiarse, vestirse e incorporarse.
- Alimentación: dentro de esta actividad encontramos el uso de utensillos, comer utilizando las manos, beber / sorber, uso de taza, cortar comida.
- Movilidad: incluye la transferencia de la silla a la silla, de la cama a la silla y volver, giros en cama.
- Traslado: se refiere a la posibilidad de desplazarse.
- Escalera: se refiere a la posibilidad de subir o bajar escaleras.
- Bañado: incluye entrar y salir de la bañera, higienizarse y secarse.

El progreso de la enfermedad lleva indefectiblemente al deterioro de la atención, memoria, funciones ejecutivas, lenguaje y funciones visuoespaciales, y afecta significativamente el desempeño en las AVD. (33)

En la *primera fase* el cuidador informal se limita a supervisar o indicar en las AVD, ya que se ven poco afectadas. En esta etapa de la enfermedad es posible que se realicen modificaciones ambientales para favorecer la independencia del enfermo, por encontrarse afectadas principalmente la atención, memoria a corto y largo plazo, y leve desorientación temporo-espacial. Por ejemplo: señalar el baño con un cartel, utilizar objetos que sean de colores contrastantes para facilitar su identificación (plato de color diferente que el mantel, etc.). También se observa incontinencia urinaria y fecal ocasional.

En la *segunda fase* el incremento del deterioro comienza a interferir en las actividades de vestido (apraxia, dificultad en la elección de la ropa, etc.), alimentación (apraxia, agnosia de utensilios, apatía para la comida, etc.), baño (apraxia, pérdida de capacidad motora, etc.), control de vejiga e intestino (incontinencia urinaria y fecal frecuente), movilidad y traslado (pérdida de coordinación y capacidad motora), uso de toilet (desorientación espacio-temporal, pérdida de coordinación y capacidad motora, etc.), y arreglo personal (apraxia, agnosia, fallas mnésicas, etc.). En esta etapa el cuidador no solo supervisa e indica, sino que también asiste en cada actividad.

En la *última fase* el enfermo necesita asistencia en todas las AVD porque se acentúa el deterioro: agnosia extrema, afasia, apraxia, pérdida de referencia espacio temporal, de esta manera llega a la pasividad total. (9)(28)

A partir de este recorrido teórico las autoras destacan la necesidad de incursionar en el abordaje de los cuidadores informales desde Terapia Ocupacional para contribuir a mejorar la calidad de vida tanto del familiar como de la persona que padece demencia.

Aspectos Metodológicos

Aspectos Metodológicos:

TEMA

Cuidadores Informales, intervención del Terapista Ocupacional y enfermedad de Alzheimer

PROBLEMA

¿Cómo se modifican, con la intervención del terapeuta ocupacional, las técnicas de manejo de las actividades de la vida diaria en los cuidadores informales de enfermos con Alzheimer que concurren al grupo de apoyo del centro de día Grupo Autoayuda al Mal Alzheimer?

OBJETIVOS

Objetivo general:

- Conocer las modificaciones que se producen en las técnicas de manejo de las actividades de la vida diaria en los cuidadores informales de enfermos con Alzheimer a partir de la intervención del terapeuta ocupacional

Objetivos específicos:

- ✓ Conocer el nivel de información de los cuidadores informales previo y posterior a la intervención
- ✓ Conocer si los cuidadores informales aplican técnicas de manejo previo y posterior a la intervención
- ✓ Identificar las dificultades de los cuidadores informales en las AVD

Definiciones:

Técnicas de manejo de las AVD

Definición científica:

Conjunto de procedimientos realizados con habilidad, fundamentados en el nivel teórico - práctico, que sirven para facilitar y/o efectuar cada una de las actividades de la vida diaria del enfermo con Alzheimer, con indicación, supervisión o asistencia.

Definición operacional:

Conjunto de métodos basados en información teórica (con respecto a la sintomatología de la patología, modificaciones ambientales e información específica de las técnicas de manejo de las AVD) y maniobras prácticas sobre como asistir al enfermo de Alzheimer en relación a su desempeño en las AVD, ya sea con:⁶

- *Indicación:* cuando el enfermo es capaz de completar una tarea, ya sea con indicación verbal y gestual, o una vez que el cuidador la inicia por él.
- *Supervisión:* cuando el enfermo es hábil para realizar la tarea sin contacto y ayuda física. Esta incluye la *indicación* y la permanencia del cuidador para que complete la actividad y la realice sin riesgo.
- *Mínima asistencia:* cuando el enfermo necesita un 25% de asistencia del cuidador para la actividad física o asistencia cognitiva periódica para realizar actividades funcionales sin riesgo.
- *Moderada asistencia:* cuando el enfermo necesita 50% de asistencia del cuidador para realizar la actividad o constante asistencia cognitiva para sostener o completar simples y repetitivas actividades sin riesgo.

⁶ Tomado del Medicare y adaptado por las tesis a los fines de la investigación.

- *Máxima asistencia*: cuando el enfermo necesita un 75% de asistencia del cuidador para realizar físicamente alguna parte de una actividad funcional y/o necesita estimulación cognitiva para realizar acciones motoras siendo en su mayor parte responsable de la dirección de las acciones motoras.
- *Total asistencia*: cuando el enfermo necesita el 100% de la asistencia del cuidador y otras personas para realizar todas las actividades y/o requiere estimulación cognitiva para producir una respuesta funcional a un estímulo externo.

A los fines prácticos de este trabajo se le otorga a los porcentajes una cantidad de pasos en cada AVD. De esta manera se contemplan todas las situaciones posibles en las cuales puede encontrarse un cuidador informal.

La actividad de *vestido* requiere cinco pasos, por lo tanto la asistencia es:

- *Mínima*: un paso de la actividad (25%)
- *Moderada*: dos a tres pasos de la actividad (50%)
- *Máxima*: cuatro pasos de la actividad (75%)
- *Total*: cinco pasos de la actividad (100%)

La actividad de *uso de toilet* requiere nueve pasos, por lo tanto la asistencia es:

- *Mínima*: uno a tres pasos de la actividad (25%)
- *Moderada*: cuatro a cinco pasos de la actividad (50%)
- *Máxima*: seis a ocho pasos de la actividad (75%)
- *Total*: nueve pasos de la actividad (100%)

La actividad de *alimentación* requiere once pasos, por lo tanto la asistencia es:

- Mínima: uno a tres pasos de la actividad (25%)
- Moderada: cuatro a siete pasos de la actividad (50%)
- Máxima: ocho a diez pasos de la actividad (75%)
- Total: once pasos de la actividad (100%)

La actividad de *movilidad* requiere seis pasos, por lo tanto la asistencia es:

- Mínima: uno a dos pasos de la actividad (25%)
- Moderada: tres pasos de la actividad (50%)
- Máxima: cuatro a cinco pasos de la actividad (75%)
- Total: seis pasos de la actividad (100%)

La actividad de *baño* requiere veinte pasos, por lo tanto la asistencia es:

- Mínima: uno a cinco pasos de la actividad (25%)
- Moderada: seis a catorce pasos de la actividad (50%)
- Máxima: quince a diecinueve pasos de la actividad (75%)
- Total: veinte pasos de la actividad (100%)

La *continencia urinaria y fecal* se considera de la siguiente manera:

- Asistencia mínima: episodios de incontinencia ocasionales (25%)
- Asistencia moderada: episodios de incontinencia una o dos veces por semana (50%)
- Asistencia máxima: episodios de incontinencia tres o más veces por semana (75%)
- Asistencia total: incontinencia (100%)

La información se categoriza en: alta, media y baja, y se utilizan intervalos en relación a la cantidad de ítems conocidos por los cuidadores.

La información teórica sobre la sintomatología de la patología se considera de la siguiente manera:

-Alta: Entre cinco y seis ítems.

-Media: Entre tres y cuatro ítems.

-Baja: Entre uno y dos ítems.

La información teórica sobre modificaciones ambientales se considera de la siguiente manera:

-Alta: Entre dieciséis y veintidós ítems.

-Media: Entre ocho y quince ítems.

-Baja: Entre uno y siete ítems.

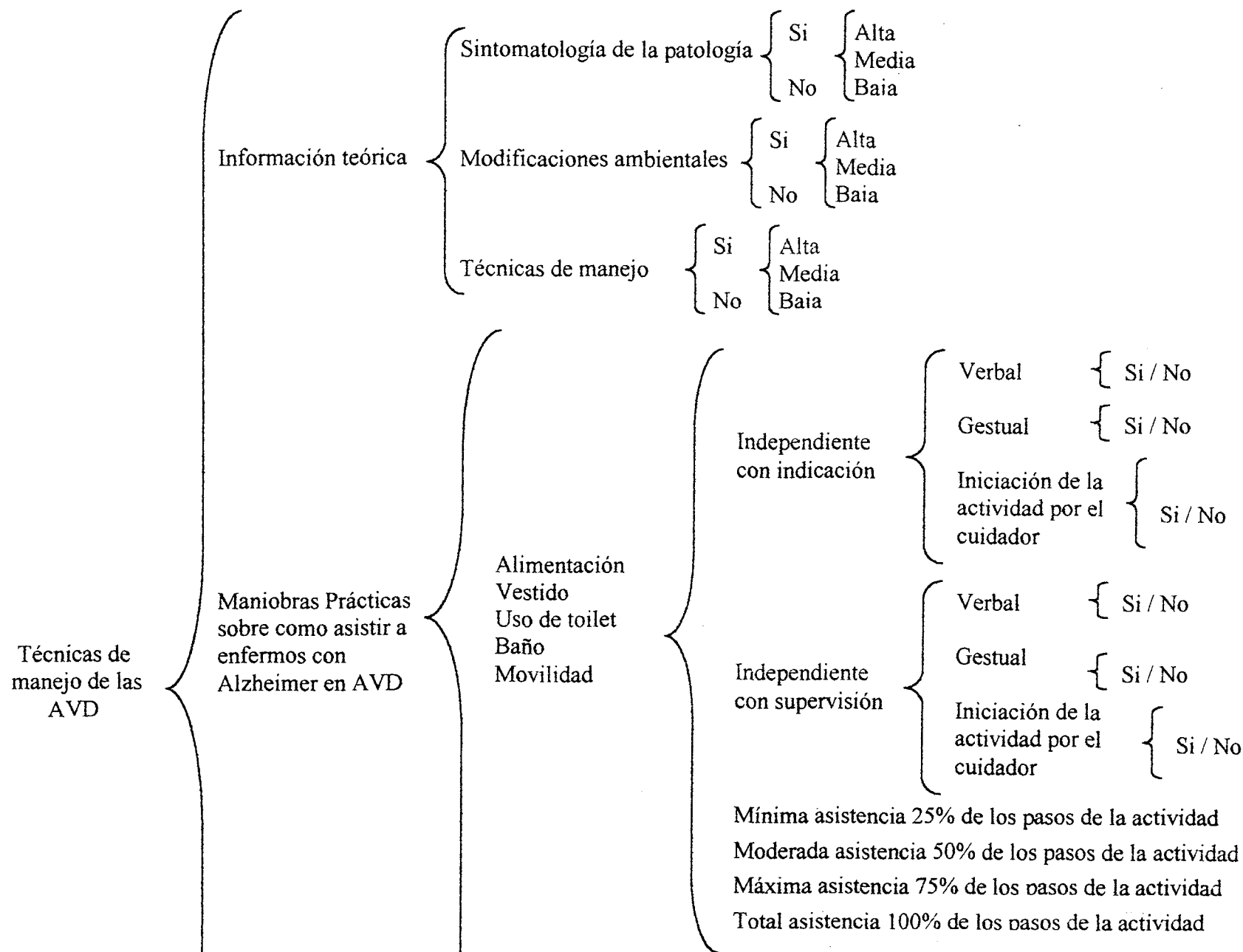
La información teórica sobre técnicas de manejo se considera de la siguiente manera:

-Alta: Entre seis y ocho ítems.

-Media: Entre tres y cinco ítems.

-Baja: Entre uno y dos ítems.

Dimensionamiento de Técnicas de manejo de las AVD



Continencia Urinaria
Continencia Fecal

Independiente con indicación { Verbal { Si / No

Independiente con supervisión { Verbal { Si / No

Mínima asistencia: episodios de incontinencia ocasionales (25%)

Moderada asistencia: episodios de incontinencia una o dos veces por semana (50%)

Máxima asistencia: episodios de incontinencia tres o más veces por semana (75%)

Total asistencia: incontinencia (100%)

Intervención del Terapeuta Ocupacional:

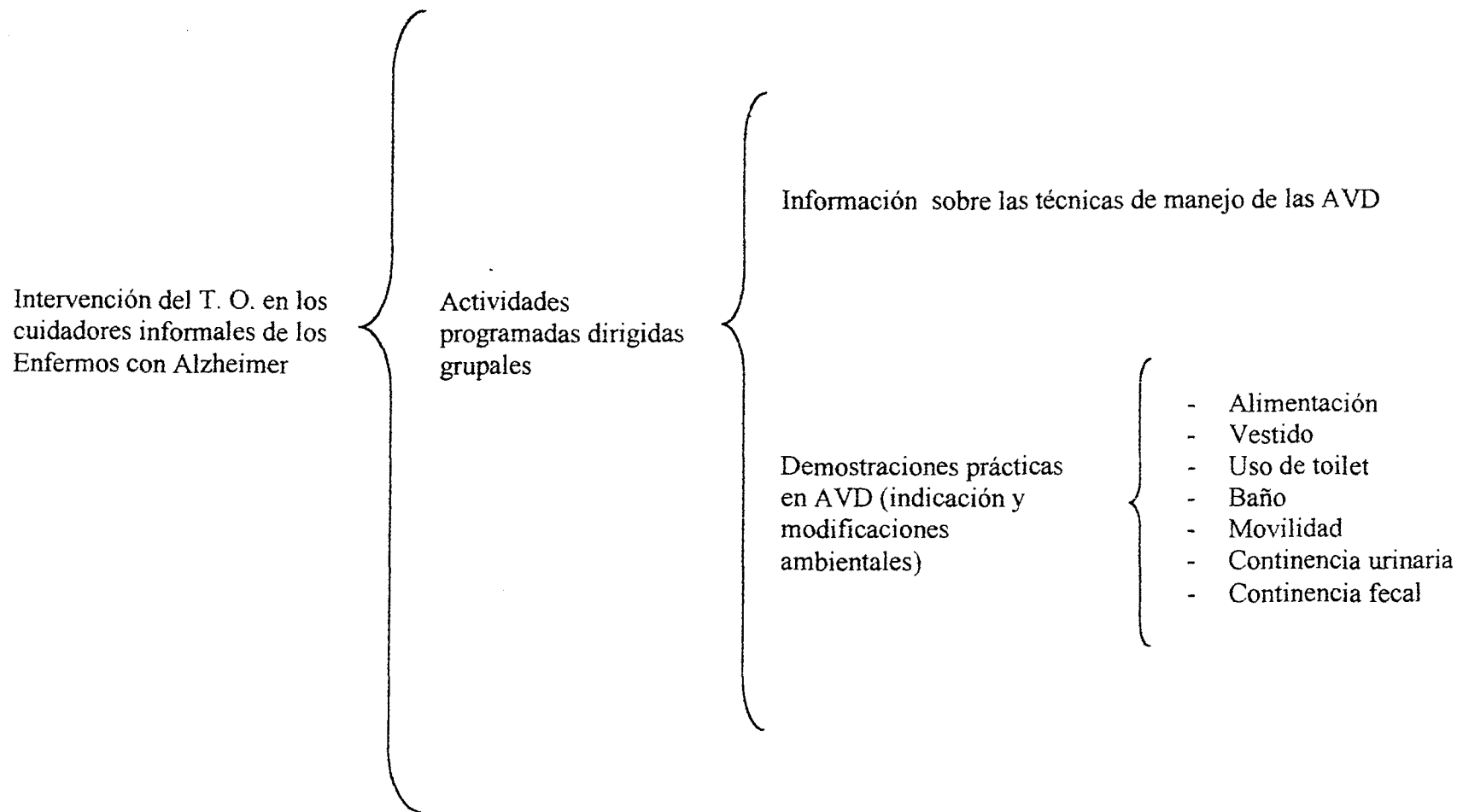
Definición científica:

Operaciones sistematizadas con el fin de transmitir información sobre técnicas de manejo de las AVD basadas en el grado de compromiso en el desempeño de las AVD de una persona con enfermedad de Alzheimer.

Definición operacional:

Conjuntos de actividades programadas grupales dirigidas que se llevan a cabo con el fin de transmitir información acerca de las técnicas de manejo de las AVD (de técnicas de manejo de las AVD específicamente, sintomatología de la patología, y modificaciones ambientales), así como demostración práctica adecuada de una técnica de manejo de las AVD, para sugerir modalidades de cuidado, para facilitar la actividad, y/o la resolución de posibles problemas que se presentan en lo cotidiano.

Dimensionamiento de Intervención del Terapeuta Ocupacional



Tipo de estudio:

Se ha seleccionado un estudio de tipo exploratorio descriptivo; con un diseño pre-experimental de pre- y post-prueba en un solo grupo, transversal descriptivo por realizarse en un período determinado en una sola medición de tiempo en el grupo de apoyo de enfermos con demencia, su propósito es describir variables y analizar su incidencia e interrelación en un momento dado.

VARIABLES:

Variable Independiente: intervención del terapeuta ocupacional

Variable dependiente: técnicas de manejo del área de las AVD de la Performance Ocupacional

Existen variables intervinientes que no se tienen en cuenta en éste trabajo, pero se deja la posibilidad de ser estudiadas en posteriores investigaciones. Estas pueden ser:

- Influencia del abordaje grupal
- Grado de compromiso en el abordaje
- Tipo de parentesco con la persona con Enfermedad Alzheimer
- La existencia de otros cuidadores informales o formales
- Si el cuidador informal convive o no con la persona con Enfermedad de Alzheimer
- Tipo de vínculo

Población y muestra:

La muestra esta compuesta por un grupo de ocho personas, cada una cuidador informal de una persona con enfermedad de Alzheimer que concurre durante los meses de Mayo - Junio al grupo de apoyo de GAMA de la ciudad de Mar del Plata.

Criterios de selección de la muestra:

Criterios de inclusión:

1. Cuidadores informales de ambos sexos de enfermos de Alzheimer
2. Cuidadores informales que concurren al grupo de apoyo de GAMA

3. Cuidador informal de pacientes con derivación médica y diagnóstico de enfermedad de Alzheimer

Criterios de exclusión:

1. Cuidadores informales de enfermos con otro tipo de demencia
2. Cuidadores formales
3. Cuidadores informales que no concurren al grupo de apoyo de GAMA

Método de selección de la muestra:

Se utiliza el método no probabilístico accidental o por conveniencia, por ser la cantidad disponible de personas para el estudio.

Procedimiento de Recolección de Datos:

Las técnicas seleccionadas para la recolección de los datos son:

- Recopilación documental: se releva el diagnóstico de los familiares enfermos de las historias clínicas del Hospital Privado de Comunidad y de las fichas de GAMA.
- Cuestionario: se realiza a través de una entrevista individual. Es cerrado con respuestas de selección múltiple y está compuesto por dos partes, en la primera se recogen datos personales y la información que posee el cuidador sobre: la sintomatología, las modificaciones ambientales, las técnicas de manejo de las AVD; y en la segunda parte se recogen datos sobre las técnicas de manejo de las AVD utilizadas por el cuidador y las dificultades de los cuidadores informales en cada AVD.

Se administra el cuestionario a la muestra previo y posterior a la intervención de Terapia Ocupacional; ésta consta de cuatro encuentros (de frecuencia semanal) donde se brinda información sobre la sintomatología de la patología, modificaciones ambientales y técnicas de manejo de las AVD específicamente, y demostración práctica de las mismas. El lapso total de la intervención de Terapia Ocupacional es de cuatro horas, durante los meses de mayo y junio del año 2002.

Análisis de datos:

Se realiza un análisis estadístico descriptivo, mediante tablas, porcentaje, promedio y representación gráfica (gráfico sectorial, barras proporcionales). No se aplica la prueba de Ji “cuadrado” porque el tamaño de la muestra no es significativo para aplicar esta prueba estadística y poder determinar relación entre variables dependiente e independiente.

Análisis de datos

ANÁLISIS DE DATOS:

Se realiza el análisis de datos del perfil de cuidador informal que concurre a GAMA, y de los siguientes indicadores:

- Información y nivel de información sobre la sintomatología.
- Información, nivel de información y aplicación de las modificaciones ambientales.
- Información, nivel de información y aplicación de las técnicas de manejo de las AVD.
- Técnicas de manejo de las AVD.
- Dificultades de los cuidadores informales en las AVD.

Perfil del cuidador informal:

Tabla N° 1: Edad y sexo de los cuidadores informales de enfermos con Alzheimer que concurren al grupo de apoyo en GAMA en los meses Mayo – Junio del 2002 en la ciudad de Mar del Plata.

<i>Edad</i>	<i>Femenino</i>		<i>Masculino</i>		<i>Total</i>	
	<i>N</i>	<i>%</i>	<i>N</i>	<i>%</i>	<i>N</i>	<i>%</i>
<i>50-59</i>	2	33,33	-	-	2	25
<i>60-69</i>	4	66,67	-	-	4	50
<i>70-79</i>	-	-	1	50	1	12,5
<i>80-89</i>	-	-	1	50	1	12,5
<i>Total</i>	6	100	2	100	8	100

Promedio: 63,37 años

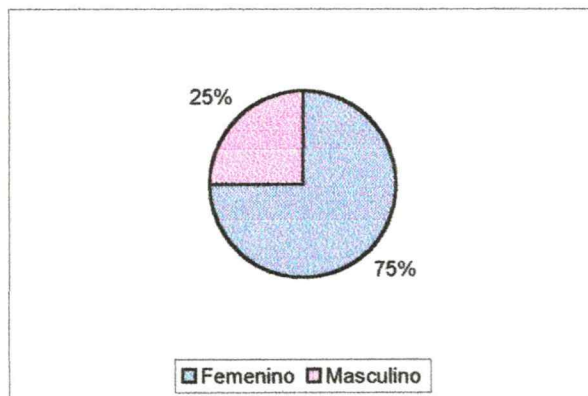
Se puede apreciar que el mayor número de cuidadores (50%, n = 4) se encuentra entre 60-69 años y disminuye gradualmente tanto hacia la menor edad (25%, n = 2) como hacia la mayor edad (12,5%, n = 1) de la muestra. El promedio de edad de los cuidadores informales es de 63,37 años en el grupo de apoyo de G.A.M.A.

Tabla N° 2: Grado de parentesco y sexo de los cuidadores informales de enfermos con Alzheimer que concurren al grupo de apoyo en GAMA en los meses Mayo – Junio del 2002 en la ciudad de Mar del Plata.

<i>Grado de parentesco</i>	<i>Femenino</i>		<i>Masculino</i>		<i>Total</i>	
	<i>N</i>	<i>%</i>	<i>N</i>	<i>%</i>	<i>N</i>	<i>%</i>
<i>Cónyuge</i>	4	66,6	2	100	6	75
<i>Hijo / a</i>	2	33,4	-	-	2	25
<i>Total</i>	6	100	2	100	8	100

Los cuidadores informales masculinos son en su totalidad cónyuges (100%, n = 2) mientras que los femeninos son en un 66,6 % (n = 4) cónyuges y en un 33,4 % (n = 2) hijas.

Gráfico N° 1: Sexo de los cuidadores informales de enfermos con Alzheimer que concurren al grupo de apoyo en GAMA en los meses Mayo – Junio del 2002 en la ciudad de Mar del Plata.



En el gráfico N° 1 se observa que los cuidadores que concurren al grupo de apoyo de GAMA son mujeres en un 75% (n = 6) y el 25 % (n = 2) son hombres.

▪ **Información y nivel de información sobre la sintomatología de la enfermedad:**

Se registra que la totalidad de los cuidadores informales que concurren al grupo de apoyo en GAMA (100%, n = 8) poseen *información sobre la sintomatología* previo y posterior a la intervención, por lo tanto no se registra variación entre la pre y post prueba.

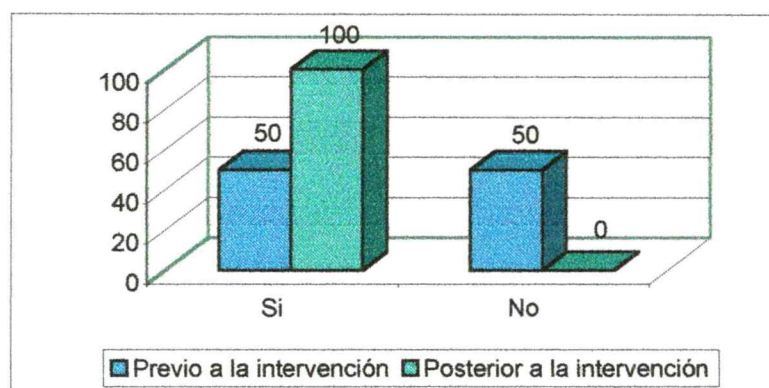
Con respecto al *nivel de información sobre la sintomatología* se registra que el 100% de los cuidadores informales poseen un alto nivel de información previo y posterior a la intervención.

▪ **Información, nivel de información y aplicación de las modificaciones ambientales:**

Tabla N° 3: Comparación de la información sobre las modificaciones ambientales que poseen los cuidadores informales de enfermos con Alzheimer que concurren al grupo de apoyo en GAMA, previo y posterior a la intervención del terapeuta ocupacional en los meses Mayo – Junio del 2002 en la ciudad de Mar del Plata.

<i>Información sobre las modificaciones ambientales</i>	<i>Previo a la intervención</i>		<i>Posterior a la intervención</i>	
	<i>N</i>	<i>%</i>	<i>N</i>	<i>%</i>
<i>Si</i>	4	50	8	100
<i>No</i>	4	50	-	-
<i>Total</i>	8	100	8	100

Gráfico N° 2: Comparación de la información sobre las modificaciones ambientales que poseen los cuidadores informales de enfermos con Alzheimer que concurren al grupo de apoyo en GAMA, previo y posterior a la intervención del terapeuta ocupacional en los meses Mayo – Junio del 2002 en la ciudad de Mar del Plata.

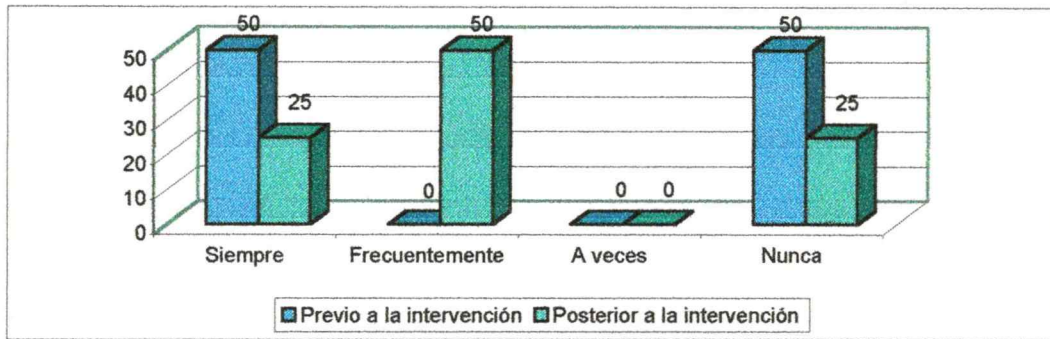


Según la tabla N° 3 y el gráfico N° 2 se observa que el 50 % (n = 4) de los cuidadores informales poseen información sobre las modificaciones ambientales y el 50% (n = 4) no poseen información previo a la intervención. El registro post prueba muestra un aumento de la información sobre las modificaciones ambientales de los cuidadores informales que llega al 100% (n = 8). Es decir la totalidad de los cuidadores posterior a la intervención poseen información sobre las modificaciones ambientales.

Tabla N° 4: Comparación del nivel de información sobre las modificaciones ambientales que poseen los cuidadores informales de enfermos con Alzheimer que concurren al grupo de apoyo en GAMA, previo y posterior a la intervención del terapeuta ocupacional en los meses Mayo – Junio del 2002 en la ciudad de Mar del Plata.

<i>Nivel de información sobre las modificaciones ambientales</i>	<i>Previo a la intervención</i>		<i>Posterior a la intervención</i>	
	<i>N</i>	<i>%</i>	<i>N</i>	<i>%</i>
<i>Alta</i>	4	100	6	75
<i>Media</i>	-	-	2	25
<i>Baja</i>	-	-	-	-
<i>Total</i>	4	100	8	100

Gráfico N° 3: Comparación del nivel de información sobre las modificaciones ambientales que poseen los cuidadores informales de enfermos con Alzheimer que concurren al grupo de apoyo en GAMA, previo y posterior a la intervención del terapeuta ocupacional en los meses Mayo – Junio del 2002 en la ciudad de Mar del Plata.

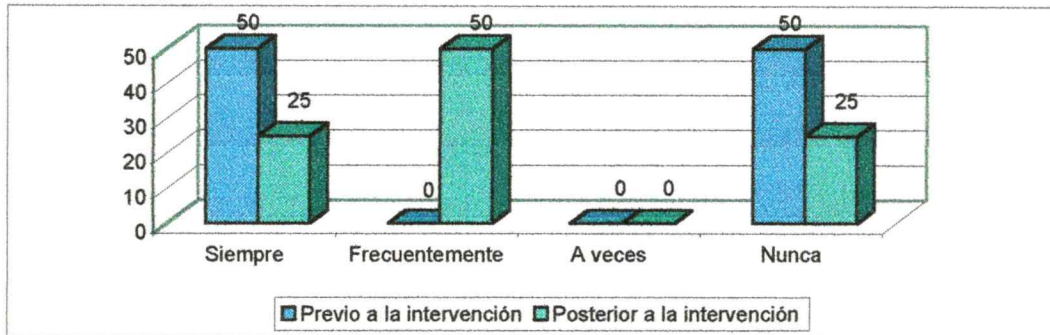


La Tabla N° 4 y el gráfico N° 3 muestra que la totalidad (n =4) de los cuidadores informales poseen un alto nivel de información sobre las modificaciones ambientales previo a la intervención. En la post prueba, aumenta la cantidad de cuidadores que poseen información (n = 8), se registra un 75 % (n = 6) de cuidadores informales que poseen un alto nivel de información sobre las modificaciones ambientales y un 25% (n=2) que tiene un nivel medio de información sobre las modificaciones ambientales.

Tabla N° 5: Comparación de la frecuencia de aplicación de la información sobre las modificaciones ambientales que poseen los cuidadores informales de enfermos con Alzheimer que concurren al grupo de apoyo en GAMA, previo y posterior a la intervención del terapeuta ocupacional en los meses Mayo – Junio del 2002 en la ciudad de Mar del Plata.

<i>Aplicación de la información sobre las modificaciones ambientales</i>	<i>Previo a la intervención</i>		<i>Posterior a la intervención</i>	
	<i>N</i>	<i>%</i>	<i>N</i>	<i>%</i>
<i>Siempre</i>	2	50	2	25
<i>Frecuentemente</i>	-	-	4	50
<i>A veces</i>	-	-	-	-
<i>Nunca</i>	2	50	2	25
<i>Total</i>	4	100	8	100

Gráfico N° 4: Comparación de la frecuencia de aplicación de la información sobre las modificaciones ambientales que poseen los cuidadores informales de enfermos con Alzheimer que concurren al grupo de apoyo en GAMA, previo y posterior a la intervención del terapeuta ocupacional en los meses Mayo – Junio del 2002 en la ciudad de Mar del Plata.



Del análisis de la Tabla N° 5 y el gráfico N° 4 referente a la comparación de la frecuencia de aplicación de la información sobre las modificaciones ambientales se encuentra que previo a la intervención el 50% (n = 2) de los cuidadores informales aplican siempre la información mientras que el otro 50% (n = 2) nunca la aplica. En la post prueba, con una población mayor (100%, n = 8), se observa que el 25% (n = 2) aplica siempre la información, el 50% (n = 4) la aplica frecuentemente y el 25% (n = 2) nunca aplica la información sobre las modificaciones ambientales.

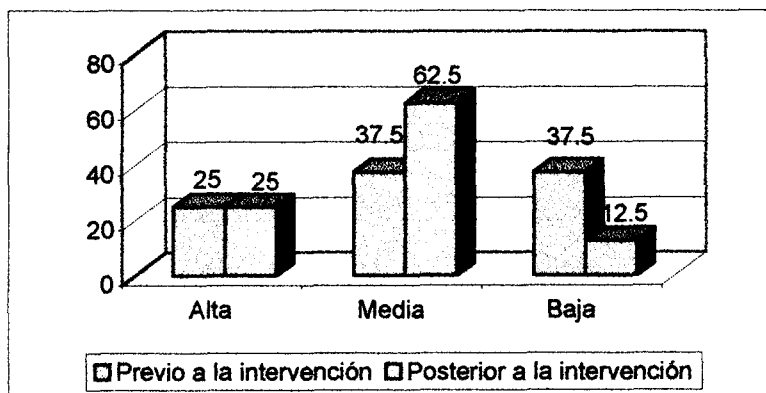
▪ **Información, nivel de información y aplicación de las técnicas de manejo de las AVD:**

En la comparación de la *información sobre las técnicas de manejo de las AVD* se registra que el 100% (n = 8) de los cuidadores informales que concurren al grupo de apoyo en GAMA posee información pre y post prueba.

Tabla N° 6: Comparación del nivel de información sobre las Técnicas de manejo de las AVD que poseen los cuidadores informales de enfermos con Alzheimer que concurren al grupo de apoyo en GAMA, previo y posterior a la intervención del terapeuta ocupacional en los meses Mayo – Junio del 2002 en la ciudad de Mar del Plata.

<i>Nivel de información sobre las técnicas de manejo</i>	<i>Previo a la intervención</i>		<i>Posterior a la intervención</i>	
	<i>N</i>	<i>%</i>	<i>N</i>	<i>%</i>
<i>Alta</i>	2	25	2	25
<i>Media</i>	3	37,5	5	62,5
<i>Baja</i>	3	37,5	1	12,5
<i>Total</i>	8	100	8	100

Gráfico N° 5: Comparación del nivel de información sobre las Técnicas de manejo de las AVD que poseen los cuidadores informales de enfermos con Alzheimer que concurren al grupo de apoyo en GAMA, previo y posterior a la intervención del terapeuta ocupacional en los meses Mayo – Junio del 2002 en la ciudad de Mar del Plata.



En la tabla N° 6 y el gráfico N° 5 se observa que previo a la intervención el 25% (n = 2) posee alto nivel de información sobre las técnicas de manejo de las AVD, el 37,5% (n = 3) tiene un nivel medio y el 37,5% (n = 3) posee un bajo nivel de información. En la post prueba se registra que el 25% (n = 2) posee un nivel alto de información, el 62,5% (n = 5) posee un nivel medio y el 12,5% (n = 1) un nivel bajo de información sobre las técnicas de manejo de las AVD. Se destaca que valores del nivel de información baja de la pre prueba, en la post prueba se encuentran en un nivel medio.

En cuanto a la *aplicación de la información de las técnicas de manejo de las AVD* se encuentra que los valores previo y posterior a la intervención no registran cambios. Un 62,5% (n = 5) de los cuidadores informales aplica siempre la información y un 37,5% (n = 3) la aplica frecuentemente. Los cuidadores informales masculinos poseen institucionalizados a sus familiares, por este motivo aplican técnicas de manejo solamente en alimentación.

Baño:

Los cuidadores informales que realizan esta actividad son el 75% (n = 6) del total, por lo tanto la muestra está constituida por seis cuidadores (100%)

En la comparación de la *frecuencia de la independencia en baño* de los familiares enfermos con Alzheimer de los cuidadores que concurren al grupo de apoyo en GAMA se encuentra que el 33,33% (n = 2) siempre es independiente y el 66,67% (n = 4) nunca es independiente en baño pre y post prueba.

Con respecto a la *aplicación de las técnicas de manejo en baño* no varía previo y posterior a la intervención. Aplican el 66,67% (n = 4) de los cuidadores informales y no aplican las técnicas de manejo en baño el 33,33% (n = 2).

En cuanto a la *frecuencia de indicación en baño* se observa que del total de los cuidadores informales (n = 6) siempre indican un 66,67% (n = 4) y nunca indican un 33,33% (n = 2) pre y post prueba. Del total de cuidadores informales (n = 6, 100%) dos (33,33%) indican solo verbalmente y dos (33,33%) realizan indicación verbal, gestual e inician la actividad en la pre y post prueba.

No se registran diferencias en los porcentajes de la *frecuencia de supervisión en baño* de los cuidadores informales previo y posterior a la

intervención. El 66,67% (n =4) siempre supervisa y el 33,33% (n = 2) nunca supervisa en esta actividad.

En relación con el *nivel de asistencia en baño* de los cuidadores informales se observa que el 33,33% (n = 2) realiza asistencia mínima y el 33,33% (n = 2) asistencia total pre y post prueba.

Alimentación:

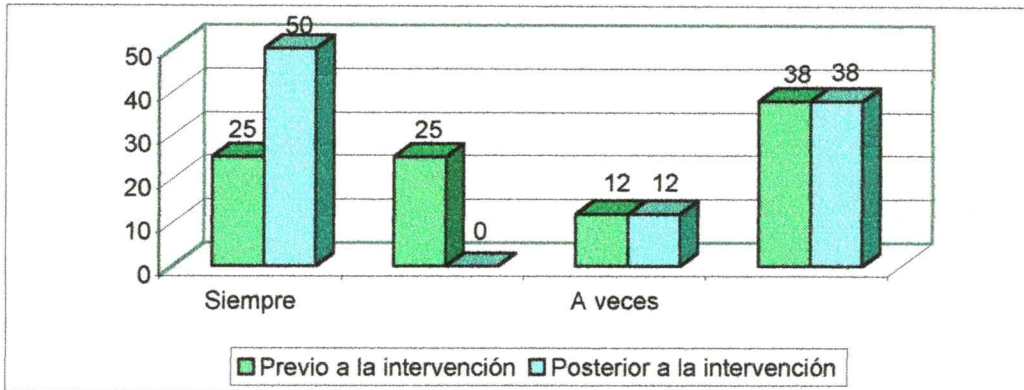
En la comparación de la *frecuencia de la independencia en alimentación* de los familiares enfermos de Alzheimer de los cuidadores informales que concurren al grupo de apoyo en GAMA se encuentra que el 50% (n = 4) siempre es independiente y el 50% (n = 4) nunca es independiente en alimentación pre y post prueba.

La *aplicación de las técnicas de manejo en alimentación* no varía previo y posterior a la intervención. Los cuidadores informales que aplican técnicas son el 75% (n = 6) y los que no aplican el 25% (n = 2).

Tabla N° 7: Comparación de la frecuencia de la indicación en alimentación de los cuidadores informales de enfermos con Alzheimer que concurren al grupo de apoyo en GAMA, previo y posterior a la intervención del terapeuta ocupacional en los meses Mayo – Junio del 2002 en la ciudad de Mar del Plata.

<i>Frecuencia de la indicación en alimentación</i>	<i>Previo a la intervención</i>		<i>Posterior a la intervención</i>	
	<i>N</i>	<i>%</i>	<i>N</i>	<i>%</i>
<i>Siempre</i>	2	25	4	50
<i>Frecuentemente</i>	2	25	-	-
<i>A veces</i>	1	12,5	1	12,5
<i>Nunca</i>	3	37,5	3	37,5
<i>Total</i>	8	100	8	100

Gráfico N° 6: Comparación de la frecuencia de la indicación en alimentación de los cuidadores informales de enfermos con Alzheimer que concurren al grupo de apoyo en GAMA, previo y posterior a la intervención del terapeuta ocupacional en los meses Mayo – Junio del 2002 en la ciudad de Mar del Plata.



En cuanto a la frecuencia de indicación en alimentación se observa que siempre indica un 25% (n = 2), frecuentemente 25% (n = 2), a veces 12,5% (n = 1) y nunca indica un 37,5% (n = 3) pre prueba. Posterior a la intervención se observa un aumento en el porcentaje de los cuidadores que siempre indican 50% (n = 4), no se registran valores en frecuentemente, se mantiene el porcentaje en los cuidadores informales que indican a veces y nunca. Del total (n = 8, 100%) de cuidadores, previo a la intervención cinco (62,5%) indican verbalmente, y dos (25%) realizan gestual e inician la actividad. Posterior a la intervención no se encuentran modificaciones en indicación verbal e iniciación de la actividad y en indicación gestual no se registran valores.

Tabla N° 8: Comparación de la indicación gestual en alimentación de los cuidadores informales de enfermos con Alzheimer que concurren al grupo de apoyo en GAMA, previo y posterior a la intervención del terapeuta ocupacional en los meses Mayo – Junio del 2002 en la ciudad de Mar del Plata.

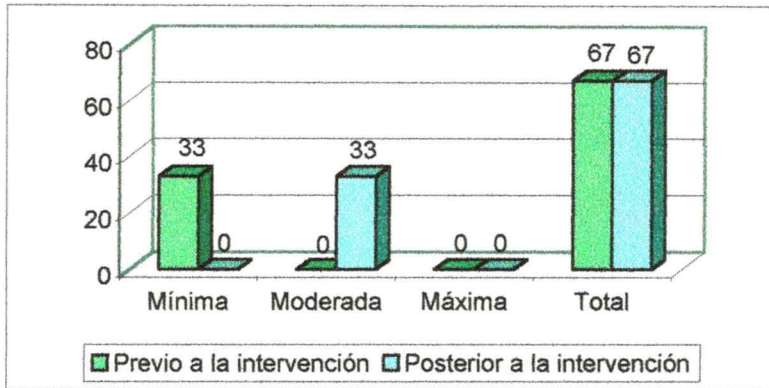
<i>Indicación gestual en alimentación</i>	<i>Previo a la intervención</i>		<i>Posterior a la intervención</i>	
	<i>N</i>	<i>%</i>	<i>N</i>	<i>%</i>
<i>Indicación gestual</i>	2	25	-	-
<i>Total</i>	8	100	8	100

No se registran diferencias en los porcentajes de la *frecuencia de supervisión en alimentación* pre y post prueba. El 75% (n = 6) de los cuidadores informales siempre supervisa y el 25% (n = 2) nunca supervisa en esta actividad.

Tabla N° 9: Comparación del nivel de asistencia en alimentación de los cuidadores informales de enfermos con Alzheimer que concurren al grupo de apoyo en GAMA, previo y posterior a la intervención del terapeuta ocupacional en los meses Mayo – Junio del 2002 en la ciudad de Mar del Plata.

<i>Nivel de asistencia en alimentación</i>	<i>Previo a la intervención</i>		<i>Posterior a la intervención</i>	
	<i>N</i>	<i>%</i>	<i>N</i>	<i>%</i>
<i>Mínima</i>	2	33,33	-	-
<i>Moderada</i>	-	-	2	33,33
<i>Máxima</i>	-	-	-	-
<i>Total</i>	4	66,67	4	66,67
<i>Total</i>	6	100	6	100

Grafico N° 7: Comparación del nivel de asistencia en alimentación de los cuidadores informales de enfermos con Alzheimer que concurren al grupo de apoyo en GAMA, previo y posterior a la intervención del terapeuta ocupacional en los meses Mayo – Junio del 2002 en la ciudad de Mar del Plata.



En cuanto al nivel de asistencia en alimentación en la pre y post prueba el 75% (n=6) del total utiliza esta técnica. Por lo tanto la muestra está constituida por seis cuidadores (100%).

Del total de los cuidadores que asisten, en el 33,33% (n = 2) la asistencia es mínima y el 66,67% (n = 4) es total y no se registran datos en el nivel moderado y máximo. Posterior a la intervención se registra un nivel de asistencia moderado de 33,33% (n = 2) y un nivel de asistencia total de 66,67% (n = 4) y no se observan valores en el nivel de asistencia mínima y máxima. Es decir, en la post prueba el 33,33% (n = 2) de los cuidadores informales modifican el nivel de asistencia de mínima a moderada.

Uso de toilet:

Los cuidadores informales que realizan esta actividad son el 75% (n = 6) del total, por lo tanto en uso de toilet la muestra está constituida por seis cuidadores (100%).

En la comparación de la *independencia en uso de toilet* de los familiares enfermos de Alzheimer de los cuidadores informales que concurren al grupo de apoyo en GAMA se encuentra que el 33,33% (n = 2) siempre es independiente y el 66,67% (n = 4) nunca es independiente en uso de toilet pre y post prueba.

La *aplicación de las técnicas de manejo en uso de toilet* no varía previo y posterior a la intervención. En la totalidad de los cuidadores aplican técnicas el 66,67% (n = 4) y no aplican el 33,33% (n = 2).

En cuanto a la frecuencia de *indicación en uso de toilet* de los cuidadores informales se observa que siempre indica un 33,33% (n = 2) y nunca indica un 66,67% (n = 4) pre y post prueba. Dentro de los cuidadores que nunca indican se incluye a los dos que no aplican técnicas. Del total de los cuidadores informales (n = 6, 100%) los que utilizan esta técnica son dos (33,33%) que realizan indicación verbal, gestual e inician la actividad previo y posterior a la intervención.

En la frecuencia de *supervisión en uso de toilet* no se registran modificaciones en la pre y post prueba. El 33,33% (n = 2) de los cuidadores informales siempre supervisa y el 66,67% (n = 4) nunca supervisa en esta actividad. De los cuidadores que nunca supervisan se incluye a los dos que no aplican técnicas.

Los cuidadores informales que asisten son el 75% (n = 4) de la muestra de esta actividad. En cuanto al nivel de *asistencia en uso de toilet* de los cuidadores informales se observa que el 50% (n = 2) realiza asistencia máxima y el 50% (n = 2) asistencia total pre y post prueba.

Vestido:

Los cuidadores informales que realizan esta actividad son el 75% (n = 6) del total, por lo tanto la muestra de la actividad de vestido está constituida por seis cuidadores (100%).

En la *frecuencia de independencia en vestido* de los familiares enfermos con Alzheimer de los cuidadores informales que concurren al grupo de apoyo en GAMA se encuentra que el 33,33% (n = 2) siempre es independiente y el 66,67% (n = 4) nunca es independiente en uso de toilet pre y post prueba.

En cuanto a la *aplicación de las técnicas de manejo en vestido* no varía previo y posterior a la intervención. De la totalidad de los cuidadores informales aplican el 66,67% (n = 4) y no aplican las técnicas el 33,33% (n = 2).

Tabla N° 10: Comparación de la indicación verbal en vestido de los cuidadores informales de enfermos con Alzheimer que concurren al grupo de apoyo en GAMA, previo y posterior a la intervención del terapeuta ocupacional en los meses Mayo – Junio del 2002 en la ciudad de Mar del Plata.

Indicación verbal en vestido	Previo a la intervención		Posterior a la intervención	
	N	%	N	%
Indicación verbal	2	33,33	4	75
Total	6	100	6	100

En relación con la *frecuencia de indicación en vestido* se observa que siempre indica un 66,67% (n = 4) de los cuidadores informales y nunca indica un 33,33% (n = 2) pre y post prueba. Dos (33,33%) realizan indicación verbal y dos (33,33%) inician la actividad en la pre prueba. En la post prueba el total de los cuidadores 6 (100%) utilizan esta técnica, cuatro (75%) indican verbalmente y dos (25%) inician la actividad.

No se registran diferencias en los porcentajes de la *frecuencia de supervisión en vestido* de los cuidadores informales en la pre y post prueba. El 66,67% (n = 4) siempre supervisa y el 33,33% (n = 2) nunca supervisa en esta actividad.

En cuanto al *nivel de asistencia en vestido* se observa que el 100% (n = 4) de los cuidadores realiza asistencia total pre y post prueba.

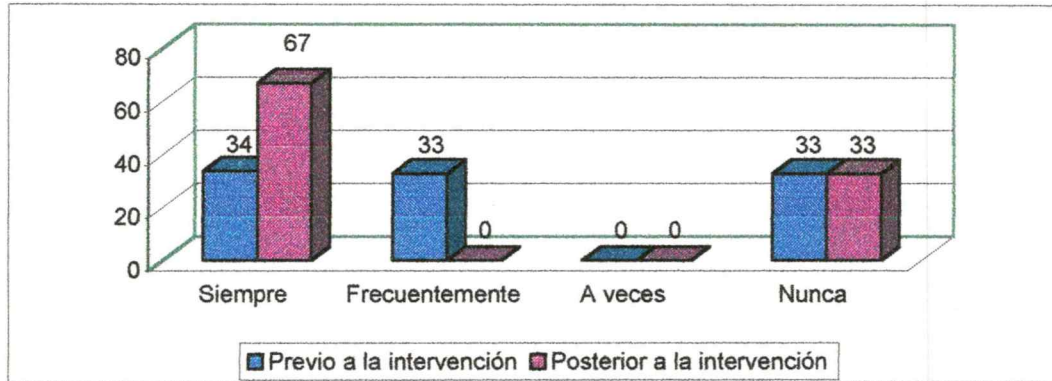
Movilidad:

Los cuidadores informales que realizan esta actividad son el 75% (n = 6) del total, por lo tanto la muestra está constituida por seis cuidadores (100%).

Tabla N° 11: Comparación de la independencia en movilidad de los familiares enfermos con Alzheimer de los cuidadores informales que concurren al grupo de apoyo en GAMA, previo y posterior a la intervención del terapeuta ocupacional en los meses Mayo – Junio del 2002 en la ciudad de Mar del Plata.

<i>Frecuencia de la independencia en movilidad</i>	<i>Previo a la intervención</i>		<i>Posterior a la intervención</i>	
	<i>N</i>	<i>%</i>	<i>N</i>	<i>%</i>
<i>Siempre</i>	2	33,34	4	66,67
<i>Frecuentemente</i>	2	33,33	-	-
<i>A veces</i>	-	-	-	-
<i>Nunca</i>	2	33,33	2	33,33
<i>Total</i>	6	100	6	100

Gráfico N° 8: Comparación de la independencia en movilidad de los familiares enfermos con Alzheimer de los cuidadores informales que concurren al grupo de apoyo en GAMA, previo y posterior a la intervención del terapeuta ocupacional en los meses Mayo – Junio del 2002 en la ciudad de Mar del Plata.



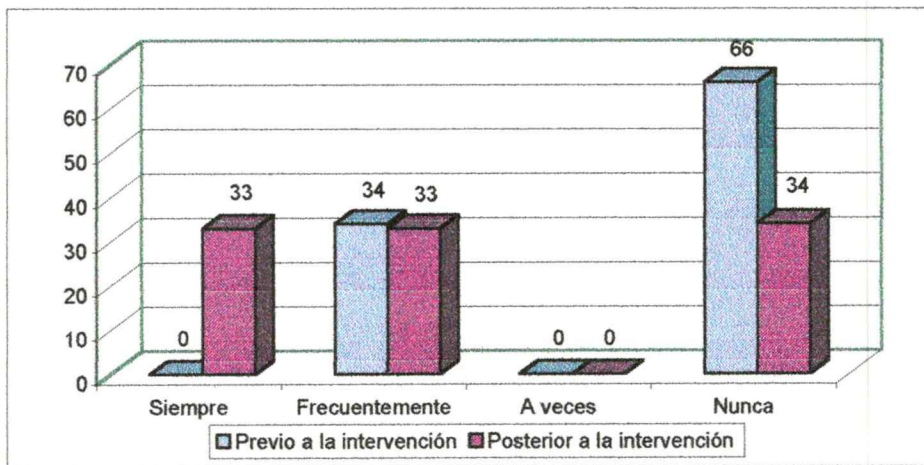
En la tabla N° 11 y gráfico N° 6 se encuentra en la pre prueba que el 33,34% (n = 2) siempre es independiente, el 33,33% (n = 2) es frecuentemente independiente y el 33,33% (n = 2) nunca es independiente en movilidad. Posterior a la intervención el 66,67% (n = 4) siempre es independiente y el 33,33% (n = 2) nunca es independiente en movilidad. Es decir, la población frecuentemente independiente pasa a ser siempre independiente en la post prueba.

La aplicación de las técnicas de manejo en movilidad no varía previo y posterior a la intervención. El 66,67% (n = 4) de los cuidadores informales aplican las técnicas y no las aplican el 33,33% (n = 2).

Tabla N° 12: Comparación de la frecuencia de indicación en movilidad de los cuidadores informales de enfermos con Alzheimer que concurren al grupo de apoyo en GAMA, previo y posterior a la intervención del terapeuta ocupacional en los meses Mayo – Junio del 2002 en la ciudad de Mar del Plata.

<i>Frecuencia de la indicación en movilidad</i>	<i>Previo a la intervención</i>		<i>Posterior a la intervención</i>	
	<i>N</i>	<i>%</i>	<i>N</i>	<i>%</i>
<i>Siempre</i>	-	-	2	33,34
<i>Frecuentemente</i>	2	33,33	2	33,33
<i>A veces</i>	-	-	-	-
<i>Nunca</i>	4	66,67	2	33,33
<i>Total</i>	6	100	6	100

Gráfico N° 9: Comparación de la frecuencia de indicación en movilidad de los cuidadores informales de enfermos con Alzheimer que concurren al grupo de apoyo en GAMA, previo y posterior a la intervención del terapeuta ocupacional en los meses Mayo – Junio del 2002 en la ciudad de Mar del Plata.



En cuanto a la frecuencia de indicación en movilidad se observa que frecuentemente indica un 33,33% (n =2) y nunca indica un 66,67% (n = 4) en la pre prueba. Posterior a la intervención se registra en siempre indica un 33,34% (n = 2), frecuentemente indica un 33,33% (n = 2) y nunca indica un 33,33%

(n = 2). Es decir, se reducen los valores en la población que nunca indica y aumenta en la población que siempre indica.

Tabla N° 13: Comparación de la indicación verbal en movilidad de los cuidadores informales de enfermos con Alzheimer que concurren al grupo de apoyo en GAMA, previo y posterior a la intervención del terapeuta ocupacional en los meses Mayo – Junio del 2002 en la ciudad de Mar del Plata.

<i>Indicación Verbal en Movilidad</i>	<i>Previo a la Intervención</i>		<i>Posterior a la Intervención</i>	
	<i>N</i>	<i>%</i>	<i>N</i>	<i>%</i>
<i>Indicación verbal</i>	-	-	4	66,66
<i>Total</i>	6	100	6	100

De la totalidad de cuidadores que utilizan esta técnica, dos (33,33%) realizan iniciación de la actividad en la pre prueba. En la post prueba cuatro (66,67%) cuidadores utilizan esta técnica cuatro (66,67%) realizan indicación verbal y dos inician la actividad (33,33%).

No se registran diferencias en los porcentajes de la *frecuencia de supervisión en movilidad* pre y post prueba. El 33,34% (n = 2) de los cuidadores informales siempre supervisa, el 33,33% (n = 2) a veces supervisa y el 33,33% (n=2) nunca supervisa en esta actividad.

Tabla N° 14: Comparación del nivel de asistencia en movilidad de los cuidadores informales de enfermos con Alzheimer que concurren al grupo de apoyo en GAMA, previo y posterior a la intervención del terapeuta ocupacional en los meses Mayo – Junio del 2002 en la ciudad de Mar del Plata

<i>Nivel de asistencia en movilidad</i>	<i>Previo a la intervención</i>		<i>Posterior a la intervención</i>	
	<i>N</i>	<i>%</i>	<i>N</i>	<i>%</i>
<i>Mínima</i>	-	-	2	50
<i>Moderada</i>	-	-	-	-
<i>Máxima</i>	2	100	2	50
<i>Total</i>	-	-	-	-
<i>Total</i>	2	100	4	100

En cuanto al nivel de asistencia en movilidad se observa en la pre prueba que el 100% (n = 2) es máxima. En la post prueba, con mayor población (n = 4), se registra que el 50% (n = 2) realiza asistencia mínima y el 50 % (n = 2) máxima. Es decir, se mantiene los valores en la asistencia máxima y se registran valores en la asistencia mínima.

Continencia urinaria:

Los cuidadores informales que realizan esta actividad son el 75% (n = 6) del total, por lo tanto la muestra está constituida por seis cuidadores (100%).

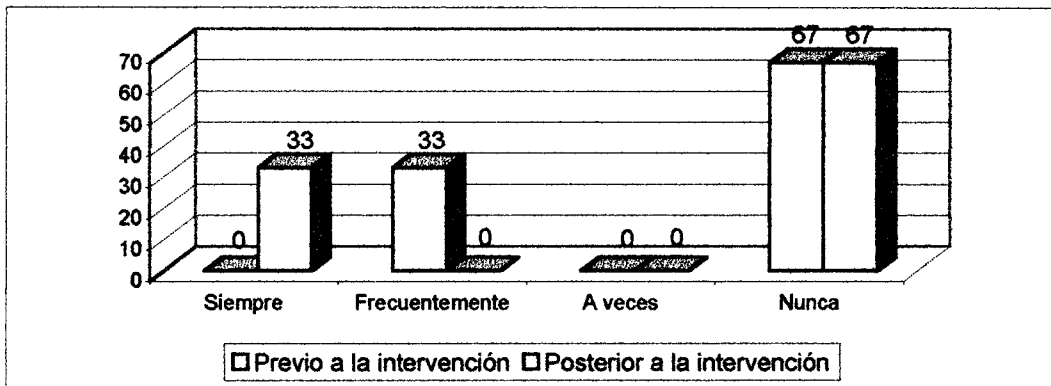
En la *frecuencia de independencia en continencia urinaria* de los familiares enfermos con Alzheimer de los cuidadores que concurren al grupo de apoyo en GAMA se encuentra que el 66,67% (n = 4) siempre es independiente y el 33,33% (n = 2) nunca es independiente en la pre y post prueba.

En cuanto a la *aplicación de las técnicas de manejo en continencia urinaria* el 66,67% (n = 4) aplica y el 33,33% (n = 2) no las aplica en la pre y post prueba.

Tabla N° 15: Comparación de la frecuencia de indicación verbal en continencia urinaria de los cuidadores informales de enfermos con Alzheimer que concurren al grupo de apoyo en GAMA, previo y posterior a la intervención del terapeuta ocupacional en los meses Mayo – Junio del 2002 en la ciudad de Mar del Plata.

Frecuencia de la indicación verbal en continencia urinaria	Previo a la intervención		Posterior a la intervención	
	N	%	N	%
Siempre	-	-	2	33,33
Frecuentemente	2	33,33	-	-
A veces	-	-	-	-
Nunca	4	66,67	4	66,67
Total	6	100	6	100

Gráfico N° 10: Comparación de la frecuencia de indicación verbal en continencia urinaria de los cuidadores informales de enfermos con Alzheimer que concurren al grupo de apoyo en GAMA, previo y posterior a la intervención del terapeuta ocupacional en los meses Mayo – Junio del 2002 en la ciudad de Mar del Plata.



En cuanto a la frecuencia de indicación verbal en continencia urinaria se observa que frecuentemente indica un 33,33% (n = 2) y nunca indica un 66,67% (n = 4) en la pre prueba. Posterior a la intervención se registra en siempre indica un 33,33% (n = 2) y nunca indica un 66,67% (n = 4). Es decir, en la post prueba el 33,33% (n = 2) de los cuidadores informales modifican de frecuentemente a siempre la indicación verbal.

No se registran diferencias en los porcentajes de la frecuencia de supervisión en continencia urinaria pre y post prueba. El 33,33% (n = 2) de los

cuidadores informales siempre supervisa y el 66,67% (n = 4) nunca supervisa en esta actividad.

En cuanto al *nivel de asistencia en continencia urinaria* se observa en la pre y post prueba que el 100% (n = 2) de los familiares enfermos con Alzheimer de los cuidadores informales es incontinente. Es decir, se mantiene los valores en incontinencia.

Continencia fecal:

Los cuidadores informales que realizan esta actividad son el 75% (n = 6) del total, por lo tanto la muestra está constituida por seis cuidadores (100%).

En la *frecuencia de independencia en continencia fecal* de los familiares enfermos con Alzheimer de los cuidadores informales que concurren al grupo de apoyo en GAMA se encuentra que el 66,67% (n = 4) siempre es independiente y el 33,33% (n = 2) nunca es independiente en la pre y post prueba.

En la *aplicación de las técnicas de manejo en continencia fecal* se observa que el 66,67% (n = 4) de los cuidadores informales aplican técnicas y el 33,33% (n = 2) no las aplican en la pre y post prueba.

En cuanto a la *frecuencia de indicación verbal en continencia fecal* se observa que del total de los cuidadores informales siempre indica un 33,33% (n = 2) y nunca indica un 66,67% (n = 4) en la pre y post prueba. Es decir se mantienen los valores de indicación verbal.

No se registran diferencias en los porcentajes de la *frecuencia de supervisión en continencia fecal* pre y post prueba. El 33,33% (n = 2) de los cuidadores informales siempre supervisa y el 66,67% (n = 4) nunca supervisa en esta actividad.

En cuanto al *nivel de asistencia en continencia fecal* se observa en la pre y post prueba que el 100% (n = 2) de los familiares con Alzheimer de los cuidadores informales es incontinente. Es decir, se mantiene los valores en incontinencia.

Dificultades de los cuidadores informales en las AVD:

Las dificultades que manifiestan los cuidadores en las AVD son:

- movilidad: dificultad para girar al familiar.
- vestido: colocar y sacar la prenda.

Posterior a la intervención no se registran dificultades en ninguna AVD.

Conclusiones

Conclusiones:

Se considera relevante mencionar que el perfil de los cuidadores informales que concurren al grupo de apoyo en GAMA entre los meses de mayo y junio de 2002, coincide con el perfil de la bibliografía consultada.⁷

La edad promedio de los cuidadores informales es de 63,37 años. Las mujeres son quienes mantienen el predominio en el cuidado de su familiar (gráfico N° 1). Se observa que gran parte de las mismas (50 %, n = 4) corresponden a la franja etárea considerada como adultez tardía y los vínculos prevalecientes son los conyugales. Se infiere que la mujer está mejor preparada que el hombre para el cuidado del enfermo en su domicilio.

En la recolección de datos no se registran modificaciones en las técnicas de manejo de las siguientes AVD: baño, uso de toilet y continencia fecal. Así como tampoco en su aplicación y en la frecuencia de la independencia en cada una de estas actividades posterior a la intervención.

La actividad de la vida diaria donde se producen mayores modificaciones es movilidad: aumenta la frecuencia de independencia (Tabla N° 11), la cantidad de cuidadores que aplican la técnica de indicación y específicamente los que utilizan la indicación “verbal” (Tabla N° 12 y N° 13). Sin embargo se observa un aumento de la población que aplica la técnica de asistencia (Tabla N° 14).

Se registra en la post prueba un aumento de la frecuencia de indicación en la actividad de alimentación (Tabla N° 7). Los tipos de indicación se mantienen constantes a excepción de la indicación “gestual” en donde no se registran valores en la post prueba (Tabla N° 8). Es decir aumenta la aplicación de la técnica indicación verbal y no se utiliza la indicación gestual. También varía el nivel de asistencia de mínima a moderada (Tabla

⁷ Ver Marco Teórico (Cuidador Informal) página 15

Nº9). Se considera que puede haber influido el deterioro del paciente, la subjetividad del cuidador o el propio instrumento de evaluación.

En la actividad de vestido se observa un aumento en la indicación “verbal” (Tabla Nº 10) mientras que en las técnicas restantes no se encuentran modificaciones posteriores a la intervención.

Por último en la actividad de continencia urinaria aumenta la frecuencia de la técnica de manejo indicación verbal (Tabla Nº 15).

Se destaca que los cuidadores poseen un alto nivel de información alta sobre la sintomatología de la enfermedad, esto puede responder a que los mismos concurren al grupo de apoyo previo a la intervención del terapeuta ocupacional y se cree que este nivel de información también puede estar relacionado con la segunda fase de adaptación a la situación de cuidado llamada “Búsqueda de información y surgimiento de sentimientos difíciles”.⁸

Surge del análisis de datos de las modificaciones ambientales que la totalidad de los cuidadores aumentan la información y el nivel de la misma y la aplicación en el ambiente, por lo tanto la intervención se considera efectiva en este aspecto.

Se observa que la totalidad de los cuidadores informales poseen información sobre las técnicas de manejo de las AVD. En la post prueba se registra un aumento en el nivel de información sobre las mismas. Se cree que esto responde a que durante el transcurso de la enfermedad los cuidadores han experimentado diferentes técnicas de manejo.

Posterior a la intervención los cuidadores informales de enfermos de Alzheimer aumentan sus conocimientos en relación con la información, el nivel de información sobre las modificaciones ambientales y las técnicas de manejo de las AVD, y quienes no lo tenían lo adquieren.

⁸ Ver Marco Teórico (Cuidador Informal) página 18

Es importante aclarar que, si bien los resultados obtenidos son favorables, debido al tamaño de la muestra no se puede establecer la independencia o dependencia entre las variables principales. Por este motivo sería interesante continuar y profundizar el trabajo sobre esta temática con muestras más significativas.

La intervención del TO beneficia a los cuidadores informales al brindarles estrategias para preservar su salud y posibilita mantener estimulado al paciente para favorecer la independencia. De esta manera se puede evitar el desgaste físico y psíquico del cuidador.⁹

Se considera que la intervención sobre las técnicas de manejo de las AVD, que podría ampliarse a las diferentes áreas de la Performance Ocupacional, se debería brindar inmediatamente de conocido el diagnóstico.

Aplicar la propuesta antes mencionada puede ser favorable para modificar los indicadores respecto al nivel de la información sobre las técnicas de manejo de las AVD y la aplicación de las mismas. La intervención en éstos indicadores ha logrado el aumento del nivel de información, no así la aplicación de las técnicas de manejo de las AVD. Se considera entonces que la sistematización de la intervención debe focalizarse más en este aspecto. Es importante destacar la dificultad existente en la aplicación de las técnicas ya que esta depende de la modificación de un hábito. Los programas de prevención dan cuenta de la necesidad de realizar acciones reiteradas sobre las conductas a modificar, las que se esperan lograr con una intervención a largo plazo.

Por las características del grupo, durante la intervención surge la necesidad de los cuidadores de expresar problemáticas cotidianas no relacionadas con las AVD, por lo tanto la planificación de las actividades se adapta a las necesidades y tiempos grupales. Esta dinámica exige agregar un encuentro para desarrollar la totalidad de los contenidos.

⁹ Ver Marco Teórico (Cuidador Informal) página 18

De acuerdo a los resultados obtenidos se considera que una intervención de estas características puede ser más efectiva en grupos constituidos con una finalidad educativa donde la intervención se focalice en aquellos aspectos que surjan de la evaluación de las necesidades de las personas que concurren.¹⁰ Es fundamental que el coordinador del grupo tenga experiencia en educación sanitaria y conocimientos teóricos – prácticos relacionados con los problemas en el cuidado de una persona con demencia, como así también manejo grupal que le permitan asumir una actitud educativa y/o asesora según las circunstancias.¹¹

Desde esta experiencia las tesis sugieren un abordaje interdisciplinario para responder, en lo posible, a las diferentes demandas de los cuidadores. El acercamiento a otras disciplinas puede favorecer el crecimiento de la Terapia Ocupacional porque permite el intercambio de conocimientos, informarse acerca de otras profesiones y promocionar el quehacer del terapeuta ocupacional.

Los cuidadores son quienes proporcionan apoyo diario a los familiares enfermos ya sea con demencia, o cualquier otra patología. Por este motivo, por los escasos estudios realizados (aún no hay ningún estudio clase I¹², por lo tanto se corrobora la necesidad de desarrollar el tema) y por las herramientas que posee el TO para sostener y llevar a cabo intervenciones educativas y de asesoramiento en el Sistema de Apoyo Informal¹³ es importante investigar esta población.

Es necesario desde la Prevención Primaria crear nuevas propuestas educativas y terapéuticas que convoquen a los cuidadores informales y formales de enfermos con diferentes patologías crónicas, ya que el bienestar de los pacientes depende del bienestar de los cuidadores.

¹⁰ Ver Marco Teórico (Intervención del Terapeuta Ocupacional) Página 39

¹¹ Ver Marco Teórico (Intervención del Terapeuta ocupacional) página 40

¹² Ver Estado Actual de la Cuestión, página 9

¹³ Ver Marco Teórico (Cuidador Informal) página 16

Bibliografía

Bibliografía:

- 1) AGUILAR, M; BALLABRIGA, Y; y otros: “Información sobre la enfermedad de Alzheimer y otras demencias y sobre apoyo financiero y asuntos legales”, Hospital Mutuo de Terrassa, Barcelona, 1997.
- 2) ASOCIACION ALZHEIMER DE MONTERREY, A. C.: “La importancia y la figura del cuidador”, boletín informativo número 12, año 2, Pamplona, noviembre - diciembre 1997.
- 3) ASOCIACION ALZHEIMER DE MONTERREY, A. C.: “Mejorando la comunicación con un enfermo de Alzheimer”, boletín informativo, año 1, julio, 1996.
- 4) BACIGALUPO, G: “Hemiplejia en adultos institucionalizados”, Curso II, Segundo Simposio Argentino de Terapia Ocupacional en Gerontología, 16-17 de Noviembre 2001.
- 5) BEREILH, G. F.; DEL BIAGGIO, M. C.: “Estimulación mnésico cognoscitiva y Performance ocupacional en adultos mayores”, tesis de grado Licenciatura en Terapia Ocupacional, UNDM, 2000.
- 6) Club de Alzheimer (www.homeostead.com/montedeoya)
- 7) DE ANDRES PIZARRO, J.: “Mujer, familia, red social y cuidados a los ancianos con problemas de salud. Situación actual y perspectivas”, Departamento de Salud y Servicios Sociales, Ayuntamiento de Sabadell, 1997.
- 8) DE LOS REYES, M; TARRIO, S.; AROZA, A.: “Cuidadores de ancianos: nuevas perspectivas”, Ponencia en Libro de Actas del VI Congreso Argentino de Antropología Social, Mar del Plata, 14 al 16 de septiembre de 2000.

- 9) DÍAZ DOMÍNGUEZ, M., y otros: “En casa tenemos un enfermo de Alzheimer”, capítulos 2 y 4, 10 edición, Confederación Española de Familiares de Enfermos de Alzheimer y otras demencias, Caja Madrid, 2000.
- 10) DI CARLO, E. y equipo: “Trabajo social con grupos y redes”, Editoriales UNMDP y Lumen Humanitas, 1997.
- 11) DURANTE MOLINA, P.; PEDRO TARRES, P.: “Terapia Ocupacional en Geriatría: principios y práctica”, capítulo 21, Editorial Masson, 1998.
- 12) DURANTE MOLINA, P: “Residencias para personas mayores”, Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. Secretaria General de Asuntos Sociales. Instituto de Migraciones y Servicio Social. Sociedad Española de Geriatría y Gerontología, capítulo 8, 1999.
- 13) FAMULARI, A.: “Demencia enfoque multidisciplinario”, Parte 1, capítulos de Síndromes demenciales y criterios diagnósticos, y Normativas del CAED, Primera edición, 1997.
- 14) FAMULARI, A.: “Enfermedad de Alzheimer enfoque actual”, capítulo 2, primera edición, Ediciones Libros de la Cuadriga.
- 15) FERNANDEZ, A. M.: “El campo grupal: Notas para una genealogía”, capítulo IV, Editorial Nueva Visión, 1999.
- 16) FLÓREZ LOZANO, y otros: “Psicopatología de los cuidadores habituales de ancianos”, Jano Medicina y Humanidades, Ediciones Doyma, 1997.
- 17) GARCÍA FUSTER, E.: “El apoyo social en la intervención comunitaria”, Trabajo Social 1, Editorial Paidós, 1997.

- 18) HILKO CULLER, K.; HILL, J.: "Terapia Ocupacional. Willard / Spackman", capítulo 8, sección 1 y 2A, octava edición, Editorial Médica Panamericana, 1998.
- 19) KOHLMAN MCGOURTY, L.; FOTO, M., Y OTROS: "Terapia Ocupacional. Willard / Spackman", Apéndice C, octava edición, Editorial Médica Panamericana, 1998.
- 20) KROEGER, A.: "Atención Primaria", Organización Panamericana de la Salud, capítulo 1, 3 y 6, segunda edición, Editorial Pax México, 1992.
- 21) MANNONI, M: "Lo nombrado y lo innombrable. La última palabra de la vida.", capítulo 1, Ediciones Nueva Visión, Buenos Aires, 1992.
- 22) MC MAHON, R.; BARTON, E.: "Guía para la gestión de la atención primaria de salud", capítulo 1, segunda edición, OPS, 1997.
- 23) MAYERS, P. A.; THE COMMISSION ON PRACTICE; YOUNGSTROM, M. J.; "The Guide to Occupational Therapy Practice", American Journal Occupational Therapist, Volumen 53, Number 3, page 252, May June, 1999.
- 24) OLLARI, J. A.: "Enfermedad de Alzheimer enfoque actual", capítulo 7, primera edición, Ediciones Libros de la Cuadriga.
- 25) ORTIZ ALONSO, T: "Enfermedad de Alzheimer efectos psicoafectivos en el ámbito familiar", revista "Alzheimer" (Asociación de Familiares de Alzheimer de Madrid), número 17, marzo 2000.
- 26) PANEBIANCO, A., GARCIA CEIN, E.: "El grupo en Terapia Ocupacional", Ficha de cátedra de Dinámica de grupo.
- 27) POLONIO LOPEZ, B.: "Terapia ocupacional en Geriatría: principios y práctica", capítulo 24, Editorial Masson, 1998.

- 28) Portal de Alzheimer, Actividades de Alzheimer On Line: "Recomendaciones a los cuidadores", 2000.
- 29) RIVERA TORO, C.; PEDRO TARRÉS, P.: "Terapia ocupacional en Geriatría: principios y práctica.", capítulo 20, Editorial Masson, 1998.
- 30) ROGERS, J. C.: "Terapia Ocupacional. Willard / Spackman", capítulo 21, octava edición, Editorial Médica Panamericana, 1998.
- 31) SÁNCHEZ SALGADO, C D: "Gerontología social", capítulo 5, Editorial Espacio, 2000.
- 32) TAMAROFF, L.; ALLEGRI, R. F.: "Introducción a la Neurología Clínica", primera edición, Ediciones Libros de la Cuadriga, Buenos Aires, 1995.
- 33) TRAYKOV, L.; BOLLER, F.: "Demencia Enfoque Multidisciplinario", capítulo Patrones de disfunción cognitiva en las demencias, primera edición, 1997.
- 34) TROMBLY, C.; OMS; BERENICE, F.; MOLINA, M. Y PARTARRIÉ, M.; BOSEMBERG, I.: Ficha de cátedra de TO en discapacidades físicas.
- 35) TROMBLY, C.: "Occupational Therapy for Physical Dysfunction", capítulo 4 (sección 2), 4 edition, 1995.
- 36) Universidad Autónoma de Madrid (www.uam.es)
- 37) VILA MIRAVENT, J.: "Guía práctica para entender los comportamientos de los enfermos de Alzheimer", 1 edición, Editorial Eumo y Octaedro, Barcelona, 1999.
- 38) WHO: "Clasificación Internacional del Funcionamiento, la Discapacidad y de la Salud- CIF" Síntesis Ejecutiva. Consejo Promotor para la Integración

al Desarrollo de las Personas con Discapacidad (www.consejo.promotor.com.mx).

- 39) WHO: "Clasificación Internacional del Funcionamiento y la Discapacidad (CIDDM-2)", borrador versión completa, Grupo de Evaluación, Clasificación y Epidemiología, Ginebra, 1999.
- 40) WHO: "Response to challenges in Neurology disablement and functioning in Neurological Disorders. Toward new strategy and common language". ICIDH-2. World Health Organization. Geneva. Division of mental health and prevention of substance abuse.

***Bibliografía
Complementaria***

Bibliografía Complementaria:

- ANDER EGG, E.: "Técnicas de investigación social", veintiuna edición, Editorial Humanitas, Buenos Aires.
- Asociación de Alzheimer y Desórdenes relacionados Puerto Rico y Asociación Internacional de Alzheimer.
- BARENBLITT; BAULEO; DEBRAZI; y otros: "Lo grupal 5", Ediciones Búsqueda, Buenos Aires, 1987.
- BARRIOS, M.; OCCHI, M. J.: "Mecanismos posturales para prevenir dolor lumbar en auxiliares de enfermería", tesis de grado de Licenciatura de Terapia Ocupacional, Facultad de Ciencias de la Salud y Servicio Social, UNMDP, 2001.
- BERENSON, M.; LEVINE, D.: "Estadística Básica en Administración. Conceptos y Aplicaciones". Sexta Edición. Editorial Pentice Hall. Hispanoamérica. México 1996
- "Clínicas médicas de Norteamérica. Tratamiento del paciente con enfermedad de Alzheimer y demencias similares." Volumen 4, 1994
- Club Alzheimer (www.homeostead.com/monedeoya)
- DOWNIE, P. A.: "CASH. Neurología para fisioterapeutas", cuarta edición, Editorial Médica Panamericana, Buenos Aires.
- GARCIA CEIN, E.; PATIZI, A.; VEYRA, M. E.: "Prevención Primaria en salud mental desde Terapia Ocupacional", tesis de grado de la Licenciatura de Terapia Ocupacional, Escuela de Ciencias de la Salud y el Comportamiento, UNMDP, 1991.

- GARRÉ OLMO, J. y otros: "Carga y calidad de vida en cuidadores de pacientes con demencia tipo Alzheimer", *Revista de Neurología*, 31 (6): 522-527, 2000.
- KNOTT, M.; VOSS, D.: "Facilitación neuromuscular propioceptiva", Editorial Médica Panamericana, Buenos Aires, 1980.
- KOTTRE, F. J.; LEHAMANN, J. F.: "Krusen. Medicina Física y Rehabilitación", cuarta edición, Editorial Médica Interamericana, España, 1993.
- LAGUARDE, M. L.; ARCHILLA, M. L.: "Importancia del tratamiento de Terapia Ocupacional en pacientes con síndrome de demencia para el mantenimiento de su independencia y calidad de vida", tesis de grado de Licenciatura de Terapia Ocupacional, Escuela de Ciencias de la Salud y el Comportamiento, UNMDP, 1994.
- MALTINSKIS, K. E.; ROBERTI, R. F.: "Rehabilitación: recuperación funcional del lisiado", cuarta edición, Buenos Aires, CTM, Servicios bibliográficos, 1993.
- PEDRETTI, W. L.: "Occupational Therapy: practice skills for physical dysfunction", fourth edition, Mosby, 1996.
- PINEDA E.; ALVARADO, E.; CANALES, F.: "Metodología de la investigación. Manual para el desarrollo de personal de salud", segunda edición, Washington DC; OPS, 1994.
- POLIT, D. F.; HUNGLER, B.: "Investigación científica en ciencias de la salud", cuarta edición, Interamericana, Mc Graw-Hill, México, 1994.
- *Revista Argentina de Psiquiatría*, "Cuidados prácticos del paciente con demencia", Volumen 2, Vertex 4, Junio-Julio-Agosto de 1991



- SABINO, C.: "Como hacer una tesis", Editorial Humanitas, Buenos Aires.
- SIERRA BRAVO, R.: "Técnicas de investigación social, teoría y ejercicios", cuarta edición, Editorial Paraninfo, Madrid, 1985.
- SINE, R. D.; LISS, S. E.; ROUSH, R. E.; HOLCOMB, J. D.: "Técnicas básicas de rehabilitación", Editorial Científica, España, 1979.
- TAMAROFF, L.; ALLEGRI, R. F.: "Introducción a la Neurología Clínica", primera edición, Ediciones Libros de la Cuadriga, Buenos Aires, 1995.

Anexos

CUESTIONARIO:

Edad:

Sexo:

Grado de parentesco:

1) Marque con una X si usted conoce la sintomatología de la enfermedad de Alzheimer:

- Si
- No

a- Si su respuesta es afirmativa, marque lo que afecta esta enfermedad:

- Atención
- Lenguaje
- Memoria
- Capacidad para realizar una actividad con un fin determinado
- Orientación espacial y temporal
- Capacidad para reconocer objetos

2) ¿Conoce cuales son las modificaciones que se pueden realizar dentro del hogar para un mejor manejo con el paciente?

- Si
- No

a- Si su respuesta es afirmativa marque cuales conoce:

- Iluminación natural y luz artificial suficiente
- Utilización de colores contrastantes para facilitar el reconocimiento de objetos
- Modificación de cerraduras, trabas.
- Control de la temperatura (ambiental, del agua de baño)
- Eliminación de objetos riesgosos (objetos de vidrio, etc)
- Reducción de los estímulos (ruidos, objetos, etc.)
- Otras. Cuales:

Baño:

- Eliminación de bañera
- Sillas para el baño
- Duchador mano
- Barras de sujeción
- Colocación de suelos antideslizantes
- Apertura de la puerta hacia fuera
- Soporte elevado del inodoro
- Eliminación del bidet colocando un dispositivo en inodoro para reemplazar la función
- Otras. Cuales:

Alimentación:

- Soporte para platos
- Platos hondos
- Platos de plásticos
- Vasos de plástico

- Vasos con sorbete
- Soporte para tasas
- Otras. Cuales:

Movilidad:

- Eliminación de obstáculos del área de circulación (plantas, mesitas ratonas, mascotas sueltas en la casa, felpudos y alfombras sueltas, etc)
- Utilización de carteles indicadores
- Otras. Cuales:

a-Marque con una X si usted aplica el conocimiento de las modificaciones ambientales:

- Siempre
- Frecuentemente
- A veces
- Nunca

3) ¿Conoce cuales son los pasos que se deben realizar para atender a su familiar?:

- Si
- No

a-Si contesta que si, ordene según la forma que realiza la actividad: por ejemplo: 1 iniciación de la actividad por él, 2 indica verbalmente, 3 etc.

- Indica verbalmente
- Indica gestualmente
- Asiste al inicio de la actividad
- Permanece con él
- Asiste en pocos pasos de la actividad
- Asiste en la mitad de la actividad
- Asiste en la mayoría de los pasos de la actividad
- Asiste en toda la actividad
- Otras. Cuales:

b-Si su respuesta es afirmativa, marque con una X si aplica el conocimiento de los pasos para ayudar a su familiar en cada actividad:

- Siempre
- Frecuentemente
- A veces
- Nunca

BAÑO:

1) Marque con una X: ¿Su familiar se baña solo?

- Siempre
- Frecuentemente
- A veces
- Nunca

2) Marque con una X: ¿Usted realiza alguna indicación durante el baño?

- a-Siempre
- b-Frecuentemente
- c-A veces

d-Nunca

Si su respuesta está comprendida entre a, b y c, responda: ¿cómo le indica?

- Verbalmente
- Gestualmente
- Inicia la actividad por él

3) Marque con una X, además de realizar alguna indicación, usted ¿permanece con su familiar durante todo el baño?

- Siempre
- Frecuentemente
- A veces
- Nunca

4) Marque si asiste a su familiar en algunos de estos pasos:

- Preparar el baño
- Entrar en la bañera / ducha
- Mojarse
- Lavarse la cabeza
- Enjuagarse la cabeza
- Enjabonarse brazos
- Enjabonarse tronco
- Enjabonarse genitales
- Enjabonarse piernas
- Enjuagarse brazos
- Enjuagarse tronco
- Enjuagarse genitales
- Enjuagarse piernas
- Abrir / Cerrar grifos
- Secarse la cabeza
- Secarse brazos
- Secarse tronco
- Secarse genitales
- Secarse piernas
- Salir de la bañera
- Otros. Cuales:

5) Marque con una X, según su criterio en que paso de la actividad usted tiene dificultad:

- Preparar el baño
- Entrar en la bañera / ducha
- Lavarse y enjuagarse la cabeza
- Enjabonarse
- Enjuagarse
- Abrir y cerrar grifos
- Secarse
- Salir de la bañera / ducha
- Otras. Cuales:

ALIMENTACIÓN:

1) Marque con una X: ¿Su familiar se alimenta solo?

- Siempre
- Frecuentemente
- A veces
- Nunca

2) Marque con una X: ¿Usted realiza alguna indicación durante la alimentación?

- a-Siempre
- b-Frecuentemente
- c-A veces
- d-Nunca

Si su respuesta está comprendida entre a, b y c, responda: ¿cómo le indica?

- Verbalmente
- Gestualmente
- Inicia la actividad por él

3) Marque con una X, además de realizar alguna indicación, usted ¿permanece con su familiar durante toda la alimentación?

- Siempre
- Frecuentemente
- A veces
- Nunca

4) Marque si asiste a su familiar en algunos de estos pasos:

- Sentarse
- Servirse alimentos o líquidos
- Tomar utensillos
- Uso de tenedor / cuchara
- Uso de cuchillo
- Alimentarse (masticar, tragar, deglutir)
- Dejar utensillos
- Tomar el vaso
- Beber
- Dejar el vaso
- Uso de servilleta
- Otros. Cuales:

5) Marque con una X, según su criterio en que paso de la actividad usted tiene dificultad:

- Sentarlo
- Servirle
- Uso de utensillos (cubiertos, vaso, servilleta)
- Alimentarlo
- Beber
- Otras. Cuales:

USO DE TOILET:

1) Marque con una X: ¿Su familiar concurre al toilet solo?

- Siempre
- Frecuentemente
- A veces
- Nunca

2) Marque con una X: ¿Usted realiza alguna indicación durante esta actividad?

- a-Siempre
- b-Frecuentemente
- c-A veces
- d-Nunca

Si su respuesta está comprendida entre a, b y c, responda: ¿cómo le indica?

- Verbalmente
- Gestualmente
- Inicia la actividad por él

3) Marque con una X, además de realizar alguna indicación, usted ¿permanece con su familiar cuando el concurre al toilet?

- Siempre
- Frecuentemente
- A veces
- Nunca

4) Marque si asiste a su familiar en algunos de estos pasos:

- Bajarse los pantalones / pollera
- Bajarse ropa interior
- Agacharse
- Sentarse
- Limpiarse
- Higienizarse
- Incorporarse
- Colocación de ropa interior
- Colocación de pantalón / pollera
- Apretar el botón
- Otros. Cuales:

5) Marque con una X, según su criterio en que paso de la actividad usted tiene dificultad:

- Bajarle las prendas
- Sentarlo
- Limpiarlo
- Higienizarlo
- Incorporarlo
- Colocarle las prendas
- Otras. Cuales:

VESTIDO:

1) Marque con una X: ¿Su familiar se viste / desviste solo?

- Siempre
- Frecuentemente

- A veces
- Nunca

2) ¿Usted realiza alguna indicación durante el vestido?

- a-Siempre
- b-Frecuentemente
- c-A veces
- d-Nunca

Si su respuesta está comprendida entre a, b y c, responda: ¿cómo le indica?

- Verbalmente
- Gestualmente
- Inicia la actividad por él

3) Marque con una X, además de realizar alguna indicación, usted ¿permanece con su familiar durante todo el vestido?

- Siempre
- Frecuentemente
- A veces
- Nunca

4) Marque si asiste a su familiar en algunos de estos pasos:

- Elegir la prenda
- Orientarla
- Colocación de prenda / sacarse prenda
- Prender, abrochar / desprender, desabrochar
- Acomodar prenda
- Otros. Cuales:

5) Marque con una X, según su criterio en que paso de la actividad usted tiene dificultad:

- Colocarle / sacarle la prenda
- Prenderle / Desprenderle
- Otras. Cuales:

MOVILIDAD:

1) Marque con una X, ¿su familiar se moviliza solo? ✓

- Siempre
- Frecuentemente
- A veces
- Nunca

2) Marque con una X, ¿Usted realiza alguna indicación durante esta actividad?

- a-Siempre
- b-Frecuentemente
- c-A veces
- d-Nunca

Si su respuesta está comprendida entre a, b y c, responda: ¿cómo le indica?

- Verbalmente
- Gestualmente
- Inicia la actividad por él

3) Marque con una X, además de realizar alguna indicación, usted ¿permanece con su familiar durante su movilización?

- Siempre
- Frecuentemente
- A veces
- Nunca

4) Marque si asiste a su familiar en algunos de estos pasos:

- Incorporarse de la silla
- Caminar
- Sentarse
- Acostarse
- Darse vuelta en la cama hacia ambos lados
- Incorporarse de la cama
- Otros. Cuales:

5) Marque con una X, según su criterio en que paso de la actividad usted tiene dificultad:

- Incorporarlo silla
- Hacerlo caminar
- Sentarlo
- Acostarlo
- Girarlo
- Incorporarlo de la cama
- Otras. Cuales:

CONTINENCIA URINARIA:

1) Marque con una X, ¿Su familiar controla esfínteres?

- Siempre
- Frecuentemente
- A veces
- Nunca

2) Marque con una X, ¿Usted realiza alguna indicación verbal durante esta actividad?

- Siempre
- Frecuentemente
- A veces
- Nunca

3) Marque con una X, además de realizar alguna indicación verbal, usted ¿permanece con su familiar durante toda la actividad?

- Siempre
- Frecuentemente

- A veces
- Nunca

4) Marque según corresponda:

- Episodios ocasionales de incontinencia
- Uno o dos episodios de incontinencia por semana
- Tres o más episodios de incontinencia por semana
- Incontinente

CONTINENCIA FECAL:

1) Marque con una X: ¿Su familiar tiene continencia fecal?

- Siempre
- Frecuentemente
- A veces
- Nunca

2) ¿Usted realiza alguna indicación verbal durante esta actividad?

- Siempre
- Frecuentemente
- A veces
- Nunca

3) Marque con una X, además de realizar alguna indicación verbal, usted ¿permanece con su familiar durante toda la actividad?

- Siempre
- Frecuentemente
- A veces
- Nunca

4) Marque según corresponda:

- Episodios ocasionales de incontinencia
- Episodios de incontinencia una o dos veces por semana
- Episodios de incontinencia tres o más veces por semana
- Incontinente

Plan de actividades:

Metodología: la intervención se realiza a partir de una actitud educativa y una metodología grupal mediante charlas informativas y demostraciones prácticas sobre las técnicas de manejo de las AVD, la sintomatología de la enfermedad y las modificaciones ambientales.

Frecuencia: una hora semanal durante un mes y medio.

Materiales: carteles ilustrativos, videos y equipamiento en cama. Se suministra a los cuidadores una guía práctica para facilitar la adquisición de conocimientos.

La presentación de las alumnas de Terapia Ocupacional se realiza en un encuentro previo a la intervención en donde se explican los propósitos, duración y contenidos que se desarrollan durante el mes y medio de trabajo conjunto y se acuerda con los cuidadores día y horario para llevar a cabo las entrevistas.

Primer encuentro:

-Inicio: presentación y breve explicación de los propósitos del trabajo para los cuidadores que no concurren al encuentro previo.

-Desarrollo: se brinda información teórica sobre la teoría de la comunicación, Organización funcional del Sistema Nervioso y la sintomatología de la enfermedad de Alzheimer. Se explican las técnicas de manejo de las AVD y la forma de estimular según las características de la enfermedad para facilitar la realización de las actividades de acuerdo a la capacidad del paciente (graduación de las técnicas de manejo de las AVD).

-Cierre: se ofrece un espacio para la reflexión y formulación de preguntas.

Segundo encuentro:

-Inicio: planteo de dudas con respecto a los contenidos desarrollados en el encuentro anterior. Se ofrece un espacio para la expresión de problemáticas que habitualmente se abordan en este grupo.

-Desarrollo: se describen y analizan los pasos que requiere la actividad de baño, vestido y uso de toilet para fomentar la observación y facilitar la aplicación de la técnica. Se mencionan consejos prácticos para cada una de estas AVD.

-Cierre: se propicia un espacio donde puedan intercambiar experiencias personales y formular preguntas.

Tercer encuentro:

-Inicio: comentarios sobre el encuentro anterior. Se da lugar a la expresión de problemáticas relacionadas o no, con la intervención de las alumnas de terapia ocupacional.

-Desarrollo: nociones sobre los principios de la mecánica corporal y fundamentos biomecánicos del manejo de la carga para proteger la columna en diferentes posturas durante las actividades. Desarrollo y práctica de la técnica de manejo de movilidad. Descripción de los cambios posturales en cama, pasajes de cama a silla, de silla a silla y el equipamiento adecuado para prevenir escaras.

-Cierre: se ofrece un espacio para reflexionar sobre las experiencias de la vida cotidiana.

Cuarto encuentro:

-Inicio: comentarios y dudas sobre los temas desarrollados en el encuentro anterior. Se ofrece un espacio para la expresión de problemáticas que habitualmente se abordan en este grupo.

-Desarrollo: se repasan los conceptos sobre las técnicas de manejo. Se analizan de manera conjunta los pasos que requiere la actividad de alimentación y continencias para fomentar la observación y facilitar la aplicación de la técnica acorde a la capacidad del paciente. Se brinda información sobre modificaciones ambientales que se pueden realizar en el hogar para favorecer la independencia y seguridad del paciente.

-Cierre: se ofrece un espacio de reflexión y formulación de dudas. Se hace entrega de material guía práctica.

“Guía práctica sobre las técnicas de
manejo de las Actividades de la Vida
Diaria de personas con enfermedad de
Alzheimer”

Índice:

Introducción.....	108
A) Comunicación.....	110
B) Organización Funcional del Sistema Nervioso.....	112
C) Sintomatología de la enfermedad.....	115
D) Técnicas de manejo de las AVD.....	118
1- Alimentación.....	120
2- Baño.....	124
3- Vestido.....	128
4- Uso de Toilet.....	130
5- Continencia Urinaria y Fecal.....	132
6- Movilidad.....	134
E) Adaptación del Medio Ambiente.....	142
Bibliografía.....	145

Introducción:

La intención de esta guía es orientar a los cuidadores en el manejo de las Actividades de la Vida Diaria (baño, uso de toilet, vestido, movilidad, alimentación y control urinario y fecal) de personas con enfermedad de Alzheimer.

Esta enfermedad no sólo afecta al paciente sino también a su familia, ya que es ésta la que se responsabiliza de la persona durante el largo proceso de la enfermedad o hasta estadios muy avanzados donde a veces se decide su institucionalización. El tiempo prolongado de cuidado puede producir en la familia (cuidador informal) un gran desgaste físico y psicológico. El cuidado continuo puede producir fatiga, estrés, etc. en el cuidador, llegando a constituir un síndrome denominado “síndrome del cuidador”, los signos de la presencia de éste son:

- Impaciencia
- Irritabilidad
- Ansiedad
- Dificultad en la concentración
- Depresión
- Disminución de la vida social
- Negación
- Fatiga constante
- Insomnio
- Sentimientos de culpa
- Problemas de salud: alteraciones físicas y/o mentales tales como alergias, problemas digestivos, migrañas, afecciones de la piel, comportamientos neuróticos.

Algunas recomendaciones generales para la prevención del Síndrome del Cuidador son:

- Informarse sobre la evolución de la enfermedad.
- En los momentos de necesidad acérquese a las diferentes asociaciones y grupos de apoyo relacionados con esta enfermedad.
- Asesórese sobre la modalidad de cuidados en este tipo de pacientes.
- Tómese un tiempo para realizar sus actividades personales, sus hobbies, etc.
- Es importante que además de cuidar a su familiar, cuide su salud: realice ejercicios diariamente, consuma alimentos nutritivos, procure dormir las horas necesarias.
- Acepte la ayuda que se le ofrece o pídale cuando la necesite.

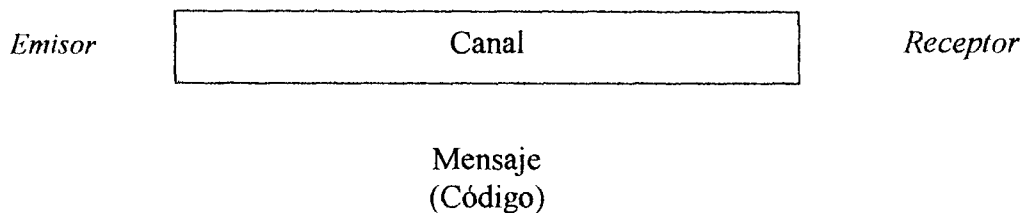
Los cuidadores constituyen un pilar esencial de atención informal, y muchas veces este tipo de cuidados se realiza sin ningún tipo de apoyo, información o formación. Por lo tanto se espera que esta guía pueda proporcionar la información necesaria para facilitar el proceso de cuidado y favorecer de esta manera la calidad de vida del cuidador y de la persona con enfermedad de Alzheimer.

Técnicas de Manejo de las Actividades de la Vida Diaria (AVD)

Es importante antes de abordar las técnicas de manejo de las AVD desarrollar algunos conceptos básicos para comprender la evolución de la enfermedad.

A) Comunicación:

Se establece en toda relación humana, y para que se desarrolle hacen falta por lo menos dos personas: un **emisor** y un **receptor**. El emisor codifica y emite el **mensaje**, el cual es recibido y decodificado por el receptor. El mensaje se transmite con un código y circula a través de un espacio determinado que se denomina **canal**.



El proceso de comunicación puede verse afectado por varios motivos: que no coincida el código (emisor y receptor por ejemplo hablen distintos idiomas), que aparezcan otros estímulos en forma simultánea que interfieran en la comunicación (música muy fuerte, otra persona hablando al mismo tiempo), que el emisor no utilice un tono de voz adecuado, que el receptor presente dificultades en la recepción del mensaje (problemas de audición o comprensión)

Conocer como se estructura y se produce la comunicación es importante en el proceso de cuidar ya que son los cuidadores los que poseen las herramientas para comprender las dificultades y para comunicarse efectivamente.

Es necesario recordar que la comunicación no es solo verbal, sino también gestual (la expresión facial, el lenguaje corporal), y van acompañadas por el tono

de voz, la mirada, entre otros. Por este motivo es importante para favorecer la comunicación tener en cuenta lo siguiente:

-el acercamiento físico con contacto visual, hablar lenta y claramente utilizando un lenguaje concreto, con frases cortas y sencillas.

-conocer si su familiar padece trastornos auditivos (problemas ajenos al Alzheimer, puede ser que no escuche bien)

-dar un mensaje por vez y repetir las veces que sea necesario (en lo posible expresándose siempre con las mismas palabras). Ejemplo, ponete la camisa, luego que se la puso, se le indica que se ponga el suéter, etc.

-puede ser efectivo expresar la indicación en forma verbal y gestual a la vez. Por ejemplo: “lávate los dientes” y se le muestra la mímica.

-es importante que coincidan las palabras y actitudes, por este motivo si se siente nervioso o cansado es mejor esperar otro momento para hablar con su familiar ya que es posible que perciba su malestar.

-procure hablar sin elevar el tono de voz, ya que esto lo puede confundir e interpretarlo como enojo.

-es útil hablarle a su familiar pausadamente y esperar a que responda.

-si usa una palabra equivocada pero usted entiende lo que quiso decir reemplácela por la palabra correcta.

-para referirse a terceras personas no use pronombres, sino llámelos por sus nombres. Los grados de parentesco también pueden confundirlo.

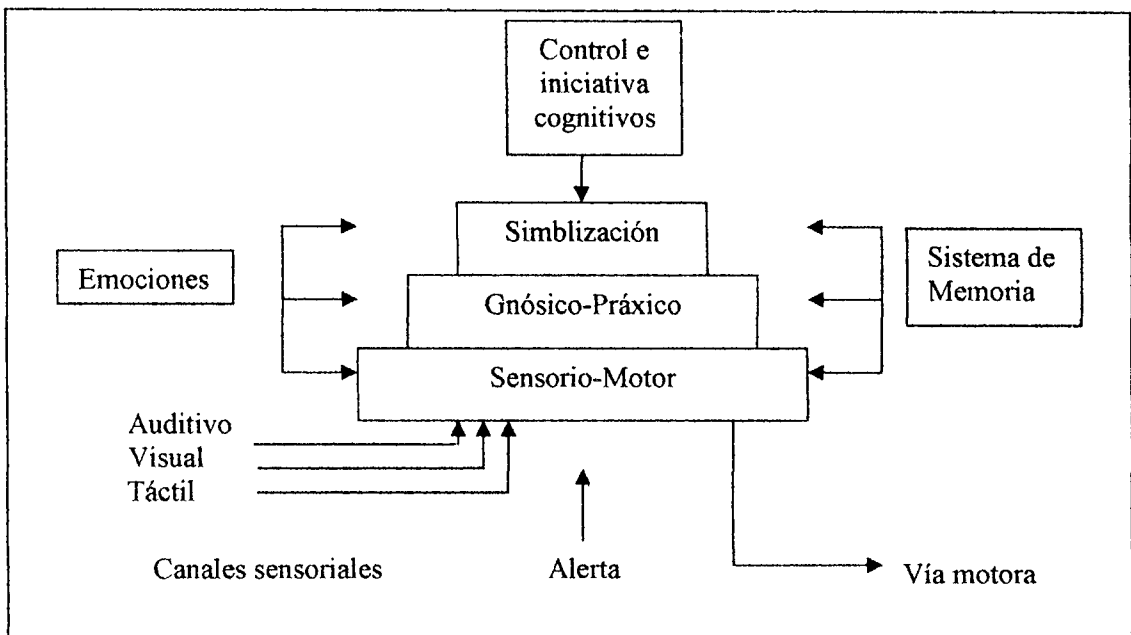
-escuche activamente a su familiar, esto puede ayudarlo a responder de forma positiva.

-en el caso que usted desee hacerle una pregunta a su familiar, hágalo con preguntas cortas y sencillas y de a una por vez. También puede realizar preguntas que requieran como respuesta un “sí” o un “no”.

-pídale una sola cosa a la vez, será más sencillo para él. Por ejemplo: decirle “ponete la camisa” cuando ya se la colocó, decirle “y ahora ponete el pantalón”.

Nunca le hable de esta manera “aquí está sobre la cama toda tu ropa, te vas a poner los zapatos marrones, las medias que te regalé, la camisa nueva que te trajo tu hija”.

B) Organización Funcional del Sistema Nervioso (según Tamaroff – Allegri)



Este modelo está constituido por:

- 1) Un sistema jerarquizado que contiene tres niveles funcionales cerebrales básicos subordinados:
 - sensorio-motor
 - gnósico-práxico

- simbolización
- 2) Un sistema superordinado prefrontal: control e iniciativa cognitivos.
- 3) Dos sistemas paralelos: memoria y emoción que interactúan con cada uno de los niveles.
- 4) Un sistema de alerta responsable del despertar cognitivo: atención dividida, selectiva, dirigida y vigilia.

La información llega al sistema nervioso a través de **canales o sistemas sensoriales** (auditivo, visual, táctil, etc.). Para que ingrese a través de estos canales es necesario estar atento (**alerta**). Luego de haber ingresado la información se dirige al primer nivel de organización (Plataforma de llegada): **Sensorio-Motor**. Este nivel posibilita que la información llegue al cerebro (áreas sensoriales primarias de la corteza cerebral).

La información llega así al segundo nivel jerárquico: **Gnósico-Práxico** (área de asociación), donde se realiza el reconocimiento de cada información (gnosia). Luego alcanza el tercer nivel jerárquico: **Simbolización** (área de asociación de asociación), donde se elabora la conceptualización y simbolización.

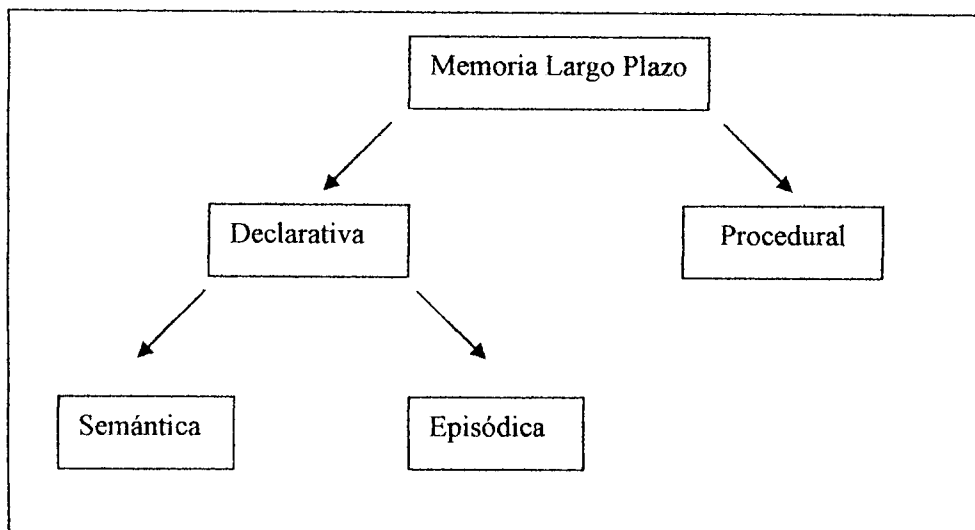
La información sale desde el sistema nervioso central hacia la periferia utilizando vías diferentes pero niveles similares a los de entrada.

En el nivel **gnósico-práxico** se planifica la idea de movimiento y se envía la información hacia el cerebro al área motora primaria (nivel **sensorio motor**: plataforma de salida).

Control e iniciativa cognitivos: es aquel que anticipa, planea y formula una respuesta y monitorea la conducta (control ejecutivo), mantiene y dirige la información en un orden adecuado (organización secuencial) y por último la

iniciativa que es la fuerza que energiza a toda actividad humana (movimiento, lenguaje y pensamiento).

Existen dos sistemas paralelos a esta organización: sistema de memoria y sistema emocional. El **sistema emocional** facilita o inhibe la actividad de cada uno de los niveles funcionantes. El **sistema de memoria** es la base de nuestro conocimiento e historia.



Modelo Taxonómico de la Memoria (Tulving)

La memoria se divide en memoria de largo plazo y corto plazo. La de largo plazo a su vez se divide en declarativa y procedural. La memoria procedural es aquella que nos permite realizar automáticamente las actividades (hábitos), por ejemplo lavarse los dientes.

La memoria declarativa se divide en episódica y semántica. La memoria episódica constituye el archivo de los hechos o episodios relacionados a nuestra historia individual, así como el conocimiento del contexto en que suceden.

La memoria semántica corresponde a las adquisiciones culturales, por ejemplo lo que se acostumbra a desayunar en nuestro país.

La memoria a corto plazo es la capacidad para aprender información nueva. La memoria de trabajo (modelo de memoria a corto plazo) es la capacidad para retener temporalmente información mientras se participa en otras tareas cognitivas.

C) Sintomatología de la enfermedad:

Conocer la Organización Funcional del Sistema Nervioso permite comprender como se alteran las funciones en el transcurso de la enfermedad de Alzheimer. Generalmente se presenta en tres estadios:

Estadio Leve:

Cambios cognitivos: Es frecuente que las personas con esta enfermedad presenten inicialmente dificultades para dividir la atención si se trata de fuentes simultáneas de información o de operaciones cognitivas diferentes ejecutadas al mismo tiempo, por ejemplo realizar dos o más tareas simultáneamente, cocinar y atender el teléfono. Se encuentra conservada la atención selectiva, que es la capacidad de dirigir la atención hacia un estímulo relevante del espacio sensorial (por ejemplo ir a buscar un vaso a un armario), al igual que la atención dirigida que es aquella capacidad para mantener la atención sobre una información esencial para la realización de una actividad (por ejemplo mantener una conversación). En este estadio se encuentra alterada la memoria a corto plazo (sistema de memoria) y es posible que aparezca como el primer síntoma. El deterioro de la memoria a corto plazo es la dificultad para retener temporalmente la información (por ejemplo recordar datos que se le mencionaron hace cinco minutos). La desorientación temporoespacial con la memoria a corto plazo son frecuentemente los primeros síntomas de la enfermedad. Tienden a extraviarse aún en lugares que le eran familiares, no pueden disponer tridimensionalmente de figuras u objetos que integren un conjunto. (alteraciones visuoespaciales, sistema de memoria y nivel

gnósico-práxico). En el lenguaje la producción verbal espontánea es fluente pero frecuentemente marcada por la falta de palabras y/o incoherencia del discurso. Inicialmente se puede observar demora o duda al intentar iniciar una frase, dificultad en encontrar palabras apropiadas También se presentan alteraciones en la capacidad de razonar, planificar y/o en el pensamiento abstracto (funciones ejecutivas).

Cambios de comportamiento: es posible que halla cambios en la personalidad, es posible que manifieste que le roban cosas o que quieren hacerle daño. Puede tener conciencia parcial del déficit mnésico y por ello negar su estado. Síntomas emocionales: debido a la enfermedad comienza a tener problemas en su trabajo y en las tareas cotidianas, notando que ya no es capaz de realizarlas con la rapidez y facilidad a que estaba acostumbrado, lo que le puede generar síntomas depresivos, ansiedad e irritabilidad. Generalmente posee menor iniciativa y espontaneidad. En algunos pacientes pueden encontrarse delirio, alucinaciones, agresividad y modificaciones en el comportamiento sexual, ya sea aumento o disminución del interés sexual (éstos varían independientemente de los déficit mnésicos).

Cambios Funcionales: conserva la independencia en las AVD (actividades de la vida diaria). Generalmente requiere supervisión para la realización de las AIVD (actividades instrumentales de la vida diaria: cocinar, hacer las compras, hablar por teléfono, manejar dinero, etc.). Dentro de éstas las que generalmente se afectan en un comienzo son: manejo de dinero, hablar por teléfono, medicación y transporte.

Estadio Moderado:

Cambios cognitivos: Generalmente se incrementan las alteraciones en la memoria y en la orientación. El deterioro de la memoria a largo plazo (déficit para recordar información que era conocida en el pasado) se manifiesta a través de la dificultad para rememorar hechos del propio pasado del sujeto (por ejemplo lo ocurrido el día anterior, lugar de nacimiento, profesión) o hechos no personales pero de conocimiento público (presidentes anteriores, fechas de acontecimientos notorios). Es habitual que pierdan la capacidad de utilizar correctamente objetos de uso común, les resulta difícil vestirse y confunden las prendas, puede comprometerse la capacidad de reconocer familiares y a veces a sí mismo cuando observan su imagen reflejada en un espejo (nivel gnósico-práxico). Se observan mayores problemas de comunicación: en el lenguaje (simbolización) se encuentra afectada tanto la producción (hablar) como la comprensión del material verbal (lo que uno dice). Es posible que utilicen rodeo de palabras para dar a entender algo que hubiera podido explicarse más brevemente (perífrasis). Más tarde se hacen evidentes las dificultades en la comprensión, aparecen parafasias (reemplazar una palabra por otra, ejemplo si quiere nombrar el tenedor y dice cuchara), ecolalias (repetición involuntaria de la última palabra o frase) y palilalia (repetición involuntaria de las palabras o frases).

Cambios de comportamientos: Generalmente las reacciones emocionales se vuelven más notables. Son frecuentes: los cambios de humor, la insensibilidad hacia los sentimientos de los demás, escasa manifestación de cariño, necesidad de andar o deambular sin dirección, mayor agitación (vestirse y desvestirse de manera inapropiada, agresiones verbales, arrojar objetos, actos autodestructivos, inquietud generalizada), alucinaciones y alteraciones del sueño.

Cambios funcionales: Es frecuente que la dependencia aumente y las AVD resulten afectadas, por ejemplo necesitar ayuda para lavarse y elegir la ropa. Puede presentar incontinencia. Dificultad en la capacidad para llevar a cabo una actividad con un objetivo (nivel gnósico-práxico).

Estadio Severo:

Cambios cognitivos: Se encuentran afectadas todas las funciones intelectuales. Solo permanecen recuerdos fragmentarios del pasado del enfermo (memoria a largo plazo). Graves problemas de comunicación: los trastornos del lenguaje se hacen más severos, emisión de sonidos guturales, llegando a la afasia (carece de comprensión y de lenguaje). Desorientación espaciotemporal total.

Cambios de comportamiento: Es frecuente la agitación y que no reconozca al cuidador. Se puede incrementar los delirios y alucinaciones, aunque es infrecuente que perduren durante este estadio.

Cambios funcionales: dificultad de movimiento y coordinación; dependencia total en las AVD. Carece de la capacidad para llevar a cabo una actividad con un objetivo. Posible estado estuporoso y comatoso. Total incapacidad para andar, sentarse, sonreír o tragar.

D) Técnicas de manejo de las Actividades de la Vida Diaria:

Es fundamental conocer las maneras que se utilizan para cuidar a su familiar, llamadas técnicas de manejo de las AVD, y los pasos (subtareas) que incluye cada actividad, porque ambos aspectos posibilitan al cuidador aplicar la técnica según el nivel de capacidad de su familiar con enfermedad de Alzheimer.

Se define a la *técnica de manejo de las AVD* como el conjunto de procedimientos que se realizan con habilidad, fundamentados en el nivel teórico –

práctico, que sirven para facilitar y/o efectuar cada una de las actividades de la vida diaria del enfermo con Alzheimer, con indicación, supervisión o asistencia.

La técnica de *indicar* incluye la indicación verbal (hablar) y/o gestual, así como la iniciación de la actividad (hacer por él / ella el primer paso de la actividad) por parte del cuidador. Si este estímulo no es efectivo continúe con la siguiente técnica, la *supervisión*. Esta incluye la indicación y permanencia del cuidador junto al enfermo durante la ejecución de la actividad para que la realice sin riesgos. Éstas dos se utilizan siempre antes de complejizar la técnica (asistir).

Por último las *asistencias*, en sus diferentes grados (mínima, moderada, máxima y total) incluyen la asistencia en los diferentes pasos de la actividad. Esto confirma que es imprescindible conocer el análisis de cada AVD (que usted encontrará más adelante) para que la asistencia sea acorde al nivel de desempeño de su familiar y poder identificar lo que su familiar puede hacer con o sin ayuda.

Otro aspecto importante que incluyen las técnicas son las modificaciones ambientales para facilitar la realización de las AVD: utilización de carteles indicadores y colores contrastantes, eliminación de objetos riesgosos, reducción de estímulos visuales y auditivos (radio, televisión, utensilios para la alimentación), entre otras, para evitar o disminuir la confusión del enfermo, y favorecer el reconocimientos de objetos.

Es fundamental tener en cuenta que su familiar dentro de sus posibilidades, debe ser estimulado para hacer las actividades por sus propios medios, mediante consignas verbales y/o gestuales. Si a pesar de ello no puede realizar la tarea ayúdele.

Actividades de la vida diaria:

1 - Alimentación:

Antes de ayudar al enfermo a realizar una tarea es importante saber que puede hacer por sí mismo. Para ello hay que observar al enfermo en cada uno de los pequeños pasos (subtareas) de los que se compone una tarea cotidiana.

Recuerde que para prestar ayuda a su familiar primero le debe indicar verbalmente, si no hay respuesta gestualmente, y por último asistir solo en el paso que lo requiera. Pasos de la actividad:

-Comer / Beber:

1. Sentarse
2. Servirse alimentos o líquidos
3. Tomar los utensillos
4. Uso de tenedor / cuchara
5. Uso de cuchillo Agarrar el o los utensillos
6. Alimentación (masticar, tragar, deglutir)
7. Dejar los utensillos
8. Tomar el vaso
9. Beber
10. Dejar el vaso
11. Uso de servilleta

- Procure que la alimentación siempre sea a la misma hora, en el mismo lugar (en el mismo ambiente y ubicación en la mesa), con las mismas personas y con los mismos utensillos.
- Si observa resistencia a ir al comedor: indague las posibles causas; cambie el sitio de consumo de alimentos; permita que haya un compañero de comedor y no un grupo.

- Si a la hora de comer su familiar deambula constantemente, siéntese junto a él / ella en la mesa; cambie el sitio de la comida; procure que realice ejercicios antes de las comidas.
- A la hora de comer, póngase en frente para que él pueda imitar sus actos.
- Trate de servir las comidas de a una por una, y porciones pequeñas. Por ejemplo carne y ensalada, primero debe servir un alimento y luego el otro.
- Recuerde que es posible que no sea capaz de distinguir entre lo caliente y lo frío, y por este motivo está muy expuesto a sufrir quemaduras.
- Si no comienza a comer, se le indica verbalmente en cada proceso de alimentación.
- Si su familiar no toma los utensillos, trate de estimularlo verbal o gestualmente para que los tome, de lo contrario déselos en la mano.
- Cuando el paciente ya no puede usar más cuchillo y tenedor, puede cortar los alimentos e inducirlo a utilizar solo cuchara.
- Cuando no pueda utilizar los utensillos prepare los alimentos de tal forma que su familiar use las manos. Tratar hasta donde sea posible que coma por sus propios medios.
- Si su familiar no abre la boca: intente que haga sonidos en los que tenga que abrirla mucho, tóquele suavemente la barbilla y la mandíbula, o póngale un poco de líquido o comida en los labios para recordarle la función que tiene que hacer.
- Si su familiar tiene problemas para masticar: asegúrese de que la dentadura encaje correctamente; toque y mueva la barbilla y la mandíbula, mientras le recuerda la palabra masticar; estimule tocando la lengua de la persona con una cuchara; hágale demostraciones de cómo se mastica; evite comida

molida y muy seca, ya que produce sequedad en la boca y es difícil de tragar; corte la comida en trozos pequeños; si mastica constantemente, indíquele que deje de masticar después de cada mordida.

- Si tiene problemas para tragar: asegúrese de que tragó antes del siguiente bocado; indíquele que trague; tóquele suavemente la parte del cuello, y la garganta, haciendo el movimiento que suele hacer el cuello para tragar; evite comidas muy duras y difíciles de masticar, en este caso se sugiere procesarla y/o licuarla antes de servir; cortar las comidas en porciones pequeñas.
- Si se atraganta con facilidad: ofrézcale líquidos ligeramente espesos, licuados, jugos, yogur, etc.; compruebe que la temperatura del alimento sea natural; pruebe con comidas semisólidas como huevos revueltos, purés, budines, pollos trozados y deshuesados; consulte al médico, nutricionista y/o fonoaudióloga si sospecha problemas orgánicos.
- Si escupe: evalúe la capacidad de masticación y deglución; indíquele que no escupa; supervise a la hora de la comida.
- Si come constantemente: haga comidas frecuentes, en pequeña cantidad, es decir, en lugar de hacer tres comidas podrían dividirlos en cinco, pero menos cantidad cada vez; si constantemente va a la cocina buscando comida, hay que esconder aquellos productos que puedan perjudicar, por ejemplo, ricos en grasa, y ponerle al alcance alimentos que no engorden, como fruta, galletas integrales, productos dietéticos ricos en fibras.
- Si come rápido: haga que apoye los utensillos en la mesa y ofrézcale alimentos voluminosos que necesiten masticación.

- Si come muy lento: utilice platos aislantes para mantener la temperatura de los alimentos; sirva en primer término al enfermo; dé indicaciones verbales, “mastique y muerda”.
- Si no come bastante: pruebe de darle un vaso pequeño de jugo de fruta antes de comer para abrirle el apetito; cocine platos que le gusten; si hay dificultad en la identificación de los sabores, no mezcle los alimentos porque aumenta la confusión; deje que coma un poquito siempre que tenga hambre, aunque no sea la hora de las comidas; haga un recordatorio de cómo se come, recordando donde están los cubiertos, como se utilizan y explicar en que consiste la comida; descarte causas médicas; consulte por suplementos nutricionales y/o vitaminas.
- Si arroja los alimentos: identifique la causa y colóquese del lado no dominante, parado o sentado.
- Si existe paranoia (ideas de que alguien le hará daño): presente los alimentos en forma constante, haga rutinas y nunca le ponga remedios en la comida.
- En fases avanzadas para facilitar la alimentación triture los alimentos sólidos, en purés, papillas o jugos licuados.
- Cuando su familiar se encuentre en cama, para evitar en lo posible infecciones respiratorias, por dificultades en masticar y tragar, despierte y motive al enfermo para poder alimentarlo, siéntelo en la cama o en un sillón, luego espere un rato, al menos diez minutos.
- Recuerde siempre que la alimentación debe ser rica en fibras y con una hidratación adecuada (abundante).
- Otra opción es utilizar la sonda de alimentación.

2 - Baño:

Antes de ayudar al enfermo a realizar una tarea es importante saber que puede hacer por sí mismo. Para ello hay que observar al enfermo en cada uno de los pequeños pasos de los que se compone una tarea cotidiana.

Recuerde que para prestar ayuda a su familiar primero le debe indicar verbalmente, si no hay respuesta gestualmente, y por último asistir solo en el paso que lo requiera.

Pasos de la actividad:

- Bañarse:** 1. Preparar el baño
- 2. Entrar en la bañera / ducha
- 3. Mojarse
- 4. Lavarse la cabeza
- 5. Enjuagarse la cabeza
- 6. Enjabonarse los brazos
- 7. Enjabonarse el tronco
- 8. Enjabonarse los genitales
- 9. Enjabonarse las piernas
- 10. Enjuagarse los brazos
- 11. Enjuagarse el tronco
- 12. Enjuagarse los genitales
- 13. Enjuagarse las piernas
- 14. Abrir / cerrar el grifo
- 15. Secarse la cabeza
- 16. Secarse los brazos
- 17. Secarse el tronco

18. Secarse los genitales

19. Secarse las piernas

20. Salir de la bañera

- Si es posible, es mejor conservar la rutina del baño que tenía antes de la enfermedad. Por ejemplo: el horario en el cual se bañaba, sus hábitos, etc.
- Prepare previamente el baño: controle la temperatura del baño, los elementos necesarios y la ropa que se pondrá posteriormente.
- Si su familiar se baña solo proporcionele los elementos necesarios para el baño y póngaselos a su alcance. Luego de terminada la actividad guárdelos.
- No deje nunca al paciente solo en el baño: si suena el teléfono, volverán a llamar o conecte el contestador, o utilice un inalámbrico.
- Evite productos accesorios, por ejemplos baños de espuma o aceites, porque hace muy resbaladiza la superficie del suelo.
- Antes de comenzar el baño, plantéese si es posible simplificar la actividad. Por ejemplo, puede ser más sencillo lavarle la cabeza aparte, etc.
- Si se resiste al baño es mejor hacerlo cuando esté de mejor humor.
- En caso que el baño sea muy dificultoso, evalúe de hacerlo más espaciadamente. Una opción puede ser utilizar un calendario donde su familiar o usted anote los días que se baña, para recordarle cuando debe hacerlo.
- Deje que toque el agua antes de entrar a la misma, así comprobará que no quema y que no hace daño.
- Actúe en consecuencia de lo que el paciente diga, por ejemplo caliente el agua si el paciente dice que está fría.

- Es preferible que sea una única persona la que se responsabilice del baño. Si es posible, alguien que tenga más confianza con él / ella y preferentemente alguien de su mismo sexo. Recuerde la importancia de preservar su privacidad.
- Si al desvestirse se siente avergonzado, se lo puede bañar con una remera.
- Observar y asegurarse que los pasos se cumplan correctamente y en orden durante el lavado.
- Asegúrese que la persona se lave las áreas genitales, especialmente si la incontinencia es un problema. También asegúrese que la persona se lave las axilas y todas las partes del cuerpo. Procure que la piel quede bien seca, especialmente en los pliegues. Puede utilizar talcos o maicena.
- Una manera a través de la cual se puede favorecer la independencia consiste en observar a la persona y preguntar si necesita ayuda. Ayudándola si responde afirmativamente o si observa que existe algún riesgo para su seguridad.
- Si el paciente no realiza las actividades se le darán consignas verbales simples, de lo contrario se agregará el gesto para que la realice por imitación. Si esta manera no facilita la tarea asistir en algún paso de la actividad (solo luego de haber estimulado verbal y gestualmente).
- En el caso de asistir explicar a la persona cada uno de los pasos que se van a dar y como se van a realizar. Por ejemplo, voy a enjabonarte el pelo con cuidado.
- Si debe asistirlo manténgase tranquilo, hablele a la persona despacio y en tono amable y personal. No muestre prisa. Tenga en cuenta que los

- movimientos de las personas mayores son más lentos y que necesitan mayor tiempo para realizar las tareas de higiene personal.
- Aunque la persona no sea capaz de realizar todos los pasos necesarios para lavarse por sí mismo (mojarse, enjabonarse, enjuagarse, secarse), es posible que pueda hacer alguno de ellos. Por ejemplo, quizás su familiar puede mojarse, usted lo enjabona y luego él se enjuaga. De esta manera él colabora de manera activa en el baño y utiliza las habilidades que aún conserva. Si no puede realizar ninguno de estos pasos, quizás puede colaborar sosteniendo el jabón o una toalla pequeña, etc.
 - Si durante el baño reacciona con agresividad, distráigalo con conversaciones o proporciónale alguna actividad.
 - Observe periódicamente si la piel está irritada, con zonas rojas, sarpullidos o llagas. Especialmente si la persona se encuentra mucho tiempo en cama o sentada. Puede ser útil colocarle crema para mantener la piel hidratada.
 - En la última fase es posible realizar un baño de toalla o cama:
 - Explique cada paso que va a realizar
 - Luego de desvestido lave poco a poco de abajo hacia arriba con una toalla mojada preguntando como se siente
 - Procure secar siempre la zona que se acaba de lavar y arrope a la persona con una toalla caliente para que no tenga frío
 - Mueva a la persona con cuidado, ladeando suavemente para facilitar la total limpieza del cuerpo
 - Lave los genitales diariamente

3 - Vestido:

Antes de ayudar al enfermo a realizar una tarea es importante saber que puede hacer por sí mismo. Para ello hay que observar al enfermo en cada uno de los pequeños pasos de los que se compone una tarea cotidiana.

Recuerde que para prestar ayuda a su familiar primero le debe indicar verbalmente, si no hay respuesta gestualmente, y por último asistir solo en el paso que lo requiera.

Pasos de la actividad:

- Vestido:**
1. Elegir la prenda
 2. Ubicarla
 3. Colocación de prenda / sacarse la prenda
 4. Prender, abrochar / desprender, desabrochar
 5. Acomodar la prenda

- Estimule a la persona para que se vista solo durante todo el tiempo que sea posible, respetando en lo posible el tiempo que requiere.
- Deje la ropa en lugares accesibles para que su familiar la encuentre fácilmente.
- Procure que se vista siempre en el mismo lugar. Trate de respetar la organización y el orden de la habitación que el enfermo tenía antes.
- Si se niega a vestirse puede ser por la falta de privacidad (vestirse delante de desconocidos o mucha gente), por estar en una habitación demasiado fría, y/o por falta de iluminación.
- Es aconsejable limitar los colores de la ropa y que estas sean lisas porque las prendas estampadas pueden llegar a confundirlo. Para mantener medias

compañeras del mismo color es útil comprar varios pares de medias iguales, teniendo en cuenta que no tengan marcado el talón.

- Si su familiar insiste en usar la misma ropa todos los días trate de lavar esta frecuentemente o tener varias prendas iguales.
- Seleccione prendas que se sientan suaves y agradables al tacto de las personas. Prendas durables, lavables y que no requieran planchado.
- Seleccione ropa suelta, cómoda y fácil para poner y quitarse.
- Muchos cuidadores encuentran que los suéteres con botones y cierres son más cómodos para poner o quitar que los que no tienen.
- Simplifique la vestimenta a través del uso de velcros y elásticos. Por ejemplo: polleras o pantalones con elástico.
- Busque camisas, chaquetas o suéteres reversibles, de esta forma siempre estarán bien puestos.
- Para evitar tropiezos y caídas, asegúrese que la ropa sea apropiada. Por ejemplo no muy largas ni muy anchas.
- Procure simplificar las tareas eliminando accesorios como cinturones, corbatas, etc.
- Para que los pies de las personas tengan un apoyo adecuado, insístale en que use zapatos que contengan al talón en lugar de pantuflas.
- Procure que su familiar utilice zapatos cómodos con suelas antideslizantes, que sean fáciles de poner y quitar. Por ejemplo mocasines o calzado con velcro o elástico. Otro aspecto importante es que sean amplios para usar medias y mantener los pies calientes.

- En caso de que el paciente ya no pueda elegir su ropa intentar ofreciéndole dos opciones, por ejemplo dos camisas. Luego cuando ya no pueda decidir el cuidador debe seleccionarla.
- Muéstrela la ropa que se vaya a poner antes de que se empiece a vestir.
- La ropa elegida colóquela sobre la cama. El cubrecama debe ser de un color contrastante para facilitar el reconocimiento de ésta.
- Coloque la ropa según el orden con el que la persona debe vestirse. Por ejemplo primero la ropa interior, luego el pantalón, medias, zapatos. Intentar realizar siempre los pasos en el mismo orden.
- Si no realiza la secuencia de vestido en forma independiente una manera de facilitarla sería colocar en el armario un cartel donde se indique el orden que tiene que seguir para vestirse. Si tiene dificultades para leer, se pueden colocar dibujos o fotografías de la ropa. De lo contrario realizar indicaciones verbales o corporales paso por paso.
- Si cree necesario puede comprar protectores para proteger la ropa que utiliza diariamente. Se puede colocar un forro en la parte trasera de vestidos o pantalones con material de tela de toalla (sobre todo si hay problemas de incontinencia).

4 - Uso de toilet:

Antes de ayudar al enfermo a realizar una tarea es importante saber que puede hacer por sí mismo. Para ello hay que observar al enfermo en cada uno de los pequeños pasos de los que se compone una tarea cotidiana.

Recuerde que para prestar ayuda a su familiar primero le debe indicar verbalmente, si no hay respuesta gestualmente, y por último asistir solo en el paso que lo requiera.

Pasos de la actividad uso de toilet:

1. Bajarse los pantalones / pollera
2. Bajarse la ropa interior
3. Agacharse
4. Sentarse
5. Limpiarse
6. Levantarse
7. Colocación de ropa interior
8. Colocación de pantalón / pollera
9. Apretar el botón

-Procure que el cuarto de baño sea fácil de reconocer, deje la luz encendida por la noche o ponga una señal en la puerta como un cartel con letras o dibujo grande.

-Para facilitar el reconocimiento de la perilla de la luz utilice el diseño que lleva una luz o péguale a la llave un adhesivo fosforescente.

-Deje la tapa del inodoro levantada.

-Tenga en cuenta la actitud del enfermo en relación al espejo, ya que puede ser beneficioso que reconozca su imagen, o si se siente confuso puede ser que lo asuste o enoje ver su propia imagen, en este caso lo mejor será tapar el espejo.

-Observe las conductas de su familiar que puedan indicar la necesidad de orinar, como por ejemplo: bajarse el cierre de los pantalones, tocarse la zona de los genitales, a veces puede detectar gestos de malestar o intranquilidad.

-En caso de ser necesario supervise o indique verbal o gestualmente el desvestirse.

-Si su familiar no se sienta en el inodoro, indique que se siente utilizando las barras laterales.

-Si no orina espontáneamente, abra el grifo y deje correr el agua, déle un vaso de agua mientras esta sentado en el inodoro, o hágale un masaje suave en la espalda alrededor de la cintura para estimular los reflejos de la orina.

-Si su familiar es una persona muy ansiosa que no para de moverse mientras esta en el baño, deje que se mueva o distraígalo con una revista, diario o un objeto (mientras se encuentra sentado en el inodoro).

-Si no se limpia espontáneamente, indíquele o asístalo.

-Supervise cuando se vista, indíquele y /o asístalo solo si es necesario.

-Espere que espontáneamente se lave las manos de lo contrario recuérdese lo que debe hacerlo y los pasos que debe realizar uno por uno utilizando frases cortas como abre el grifo, enjabónate, frótate, etc. De lo contrario asístalo.

5 - Continencia urinaria y fecal

-En el caso de incontinencia urinaria y/o fecal concurra a su médico para descartar cualquier problema clínico, o por reducción de diuréticos.

-Es posible que usted como respuesta a la incontinencia urinaria decida reducir el aporte de líquidos. Esto es un error, ya que expone a su familiar a una deshidratación con todo lo que trae aparejado como mayor confusión y agitación.

-Durante el día, llévelo al baño cada 2 o 3 horas, de esta manera se puede evitar la incontinencia.

-Procure detectar las actitudes de su familiar cuando tiene deseos de ir al baño. Por ejemplo se empieza a desvestirse, se frota las zonas genitales, se siente molesto, etc.

-Si se relaciona con un problema de movilidad considere la disposición de orinales o pélelas estratégicamente dispuestos alrededor de la casa especialmente en la

habitación de su familiar y en los lugares más frecuentados por este. Evite colocarlas debajo de la cama, mesa, etc. así su familiar lo encuentra fácilmente.

-Si el problema es de la ropa reconsidere la vestimenta (ver vestido).

-Es aconsejable envolver los colchones, muebles o sillones con cubiertas plásticas para evitar su deterioro.

-Tarde o temprano la única alternativa a medida que la enfermedad progresa es utilizar protectores descartables.

-Recuerde que la alimentación debe ser rica en fibras. Una complicación es el bolo fecal, ante una complicación de este tipo consulte a su médico, nunca utilice laxantes.

-Es indispensable limpiar y mantener la piel seca después de cada deposición. Limpie al paciente con una toalla seca o húmeda, pero asegúrese que la piel quede bien seca, puede ayudar utilizar talco o maicena.

Un problema común cuando existe incontinencia son las escaras que se producen en la piel por la continua presión contra otro objeto. Las zonas más frecuentes son: sacra, talones, etc.

-El uso constante del colchón de aire alivia al enfermo

-Recuerde que no debe dejar el protector mojado porque pronto se producirá una llaga en el cóccix, caderas, o huesos más sobresalientes donde el enfermo carga peso

-Suele ser necesario que le recuerde a su familiar que concurra al baño y que deba acompañarlo y permanecer con él, asegurando de esta manera la realización de la actividad de forma segura e higiénica

Antes de ayudar al enfermo a realizar una tarea es importante saber que puede hacer por sí mismo. Para ello hay que observar al enfermo en cada uno de los pequeños pasos de los que se compone una tarea cotidiana.

Recuerde que para prestar ayuda a su familiar primero le debe indicar verbalmente, y por último asistir solo en el paso que lo requiera.

6 - Movilidad:

Se entiende por movilidad a los traslados de cama a silla, de silla a silla, giros en la cama y deambulaci3n funcional (caminar).

Es probable que su familiar en la primera etapa de la enfermedad no tenga problemas en esta actividad siendo necesaria quiz3s alguna indicaci3n verbal. En los estadios siguientes requerir3 asistencia en algunos o en todos los pasos.

Antes de desarrollar las t3cnicas para movilizar a su familiar es necesario conocer los principios de la mec3nica corporal y los fundamentos biomec3nicos del manejo de la carga para proteger su columna en diferentes posturas durante esta actividad:

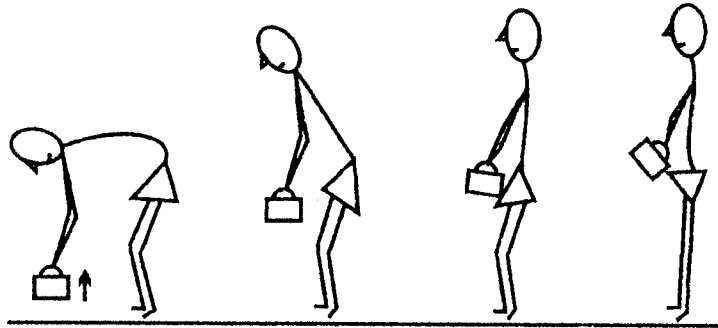
- 1-Mantener la espalda erguida
- 2-Ampliar la base de sustentaci3n, colocando un pie adelante o al lado del otro
- 3-Utilizar al m3ximo el centro de gravedad, sosteniendo los objetos cerca del cuerpo
- 4-Contraer abdominales y gl3teos, estabilizar la pelvis
- 5-Trabajar con la musculatura de las piernas, y doblar las rodillas y cadera
- 6-No rotar ni inclinar el tronco mientras se carga
- 7-Realizar la maniobra de forma lenta, bien planeada, minimizando los movimientos y con control p3lvico

8-Buscar puntos de apoyo

9-Trabajar de frente a la actividad que se realiza

10-Solicitar ayuda cuando se dude respecto al manejo de la carga

11-No cargar desde el suelo



Previo a realizar una movilización asegúrese que la cama y las sillas no estén demasiado altas o bajas. Cuando desee trasladar a su familiar a una silla o sillón sitúelo cerca de la cama.

Cuando el enfermo esté sentado en la cama (o en una silla), y requiere asistencia para pararse, es conveniente que usted haga lo siguiente:

-Colóquese de frente a su familiar, luego pídale que coloque sus brazos alrededor de su cuello y que se tome fuertemente. Si esto no es posible tómelo las manos y apóyeselas en sus hombros (como si su familiar lo abrazara). Luego tómelo por debajo de las axilas, coloque sus pies y sus rodillas enfrentadas a las de él/ella (asegúrese de separar los pies para ampliar la base de sustentación). Recuerde que para proteger su columna vertebral debe doblar las rodillas y mantener derecha la espalda. Cuando esté seguro que realizó estos pasos correctamente, solicítele que colabore para levantarse. Presione con sus rodillas las de él/ella para estirarlas y llevar hacia adelante las caderas, mientras lo eleva. (Ver figura 1)

Si su familiar y usted desean trasladarse de una silla (o cama) a otra, es necesario colocarla al lado o cerca. Posteriormente realicen la maniobra antes descripta, sumándole lo siguiente: luego de presionar sus rodillas sobre las de él/ella, dígame que no se incorpore totalmente. Si su familiar no lo comprende, no le permita que se eleve totalmente. Gírelo/a hasta enfrentarse usted con la silla en la cual desea sentarse el enfermo y descíndalo lentamente (flexionando las rodillas).

Si su familiar se encuentra parado y desea sentarse, realice las mismas tomas que para incorporarlo (que su familiar lo abrace, tómelo de las axilas enfrentando sus rodillas y pies), luego agáchese e inclínese hacia delante doblando sus rodillas, descíndalo lentamente hasta sentarlo en la silla previamente ubicada.

Si su familiar se encuentra acostado y necesita sentarse, primero debe ubicarse por ejemplo del costado derecho. Luego indíquele que se desplace al borde derecho de la cama, de lo contrario ubíquelo usted. Posteriormente dígame que deje caer sus piernas fuera de la cama, si es necesario ayúdele. Estimule a su familiar a levantarse, mientras usted le coloca una mano debajo de la cabeza y la otra en el hombro ayudándolo a enderezar su cuerpo. (Ver figura 2)

La forma de asistir a su familiar cuando éste desea acostarse y se encuentra sentado en la cama, es la siguiente: inclínelo hacia atrás y al costado lentamente, levante sus piernas. Acomódelo como desee.

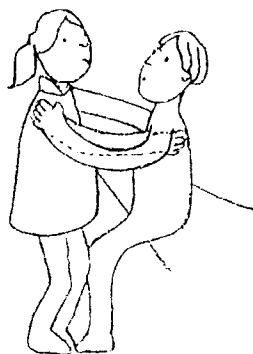


Figura 1

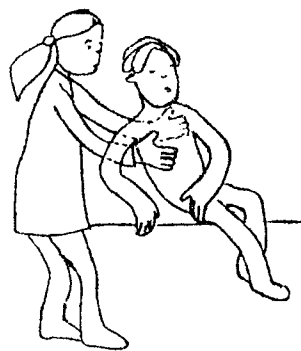


Figura 2

Nótese que en ambas maniobras la espalda del cuidador permanece derecha y las rodillas flexionadas.

Si su familiar necesita asistencia para caminar, colóquese al costado, por ejemplo del lado derecho, tome con su brazo izquierdo el brazo derecho de su familiar a nivel del codo, y con su mano derecha la mano derecha de su familiar. De esta manera ambos pueden caminar seguros. Recuerde hacerlo lentamente respetando la velocidad de su familiar.

A medida que la enfermedad avanza su familiar permanecerá más tiempo en cama por lo tanto uno de los riesgos a los que está expuesto es la formación de escaras. Por este motivo es conveniente que se realicen cambios posturales cada dos horas y que se utilice colchones de agua, aire o pediculados.

-Lo primero que se observa es una mancha color rojiza en la piel (comienzo de la escara)

-A los pocos días se convierte en una ampolla que rompe la piel

-Luego comienza a ser una llaga que se extiende rápidamente pudiendo llegar hasta el hueso.

Cuando este problema ya se ha instalado usted debe:

-Consultar al médico y/o enfermera.

-Limpiar la escara cada ocho horas con una gasa humedecida en agua destilada hasta que el tejido muscular queda sin pus

-En el caso de que se haya formado una zona necrosada hay que eliminarla procediendo a una limpieza quirúrgica. Después se aplica yodo o algún preparado para que la llaga no se infecte y se vaya cicatrizando poco a poco. Una vez limpia y desinfectada la herida se tapa y se almohadilla

-La escara tarda en ocasiones dos o tres meses en cicatrizar pero con unas curaciones diarias acaba siempre cediendo

-Es importante que controle esta situación rápidamente por el riesgo de infecciones, etc. al que está expuesto su familiar

Para prevenir este problema:

-Realice una limpieza cuidadosa del cuerpo, que comprende: el lavado del cuerpo con jabones neutros, el lavado de la cabeza y el cambio constante de los protectores

-Cambios posturales cada dos o tres horas

-Evite movimientos por arrastre

-Procure realizar una alimentación hiperproteica añadiendo a las comidas suplementos de proteínas

-Corregir la anemia si existiera

-Realice masajes con alguna crema o líquido para reactivar la circulación, al finalizar el masaje la piel debe quedar seca

-Apósitos protectores y almohadillas que eviten la presión constante en una misma zona del cuerpo

-Es útil colocar debajo de la zona afectada un “tela de corderito”, y otra clase de dispositivos específicos como aros de goma espuma

-El uso constante del colchón de aire también alivia al enfermo

Los cambios posturales para prevenir las escaras fundamentalmente son cuatro: boca arriba, boca abajo, sobre el costado izquierdo y derecho.

- *Boca arriba*: en esta posición el enfermo descansa sobre su espalda. Es la postura más frecuente y de la que se abusa produciéndose llagas en la espalda y cóccix (parte final de la columna); por eso solo se debe mantener

al enfermo boca arriba algunas horas durante la noche y dos o tres horas por el día; incluso en estas horas diurnas la postura boca arriba puede variarse de ángulo con la cama articulada, y aún más sencillo, con la cama articulada programada con mando a distancia. Cuando se carece de camas articuladas y/o programadas, las variaciones de la postura boca arriba pueden hacerse poniendo unas almohadas bajo la espalda que vayan variando la inclinación del enfermo en la cama. Para que la postura boca arriba sea correcta y cómoda conviene utilizar equipamiento:

- Colocar una almohada plana bajo la cabeza del enfermo (evitar doblar/flexionar excesivamente la cabeza)
- Los brazos y las manos mantenerlos un poco separados del cuerpo
- Colocar dos planchas largas de goma espuma a lo largo de la columna vertebral
- Alguna protección de corderito, una plancha larga atravesada a nivel de la columna lumbar y un aro de goma espuma con un agujero a nivel de los glúteos para evitar las llagas en este punto de apoyo
- Procurar que las rodillas se mantengan estiradas/extendidas (de esta manera se evita doblar/flexionar las rodillas y caderas)
- Mantener los dedos de los pies orientados hacia arriba (evitar que los pies caigan hacia abajo y hacia los costados)
- Mantener los tobillos doblados a 90 grados y colocar un aro de goma espuma con un agujero central que coincida con el talón para evitar el apoyo permanente. (Ver figura 3)
- *Boca abajo*: es la posición en la que el paciente descansa sobre el tórax y vientre. Esta postura es indispensable cada día pues favorece la

expectoración de flemas, etc., y principalmente sirve para descargar por unas horas el peso de la espalda, riñones y cóccix donde son frecuentes las llagas.

- Procure que la cara quede de costado colocando una almohada muy baja sobre ese lado, dejando libres la nariz y la boca.
- Colocar el enfermo de tal manera que los pies descansen fuera de la cama.
- Debajo del pecho del enfermo poner una almohada colocando ambos brazos extendidos o abiertos para que entre el aire fácilmente a los pulmones.
- Colocar una almohada por debajo del abdomen para evitar la lordosis lumbar.
- En caso de ser necesario se protegen las rótulas de las rodillas con corderito o almohadillado.
- También se puede aprovechar esta posición para curar llagas de la espalda y cóccix y para realizar un masaje al enfermo en la espalda y parte posteriores de las piernas. (Ver figura 4)
- *De costado*: es decir sobre el lado derecho y después sobre el izquierdo.
 - El paciente descansa sobre uno de los costados con una almohada bajo la cabeza
 - Colocar un cuadrado pequeño a nivel del hombro de modo que el agujero central del mismo coincida con el hombro para evitar el apoyo
 - Colocar una almohada a lo largo de la espalda y cóccix para la alineación del tronco
 - Colocar un aro de goma espuma con un agujero central a nivel de la cadera

-Ubicar una almohada a nivel del muslo para separar las piernas, colocando la pierna que está por debajo estirada y la que se encuentra arriba doblada sobre una almohada para nivelar.

-Colocar dos aros de goma espuma con un agujero central en cada pie de modo de evitar el contacto permanente.

En esta posición el enfermo nunca debe estar totalmente de lado apoyado sobre la cadera (sin el equipamiento nombrado anteriormente) porque se originan rápidamente llagas laterales. Por este motivo hay que variar las posiciones y vigilar la piel de su familiar. (Ver figura 5)

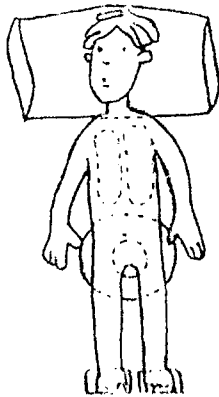


Figura 3

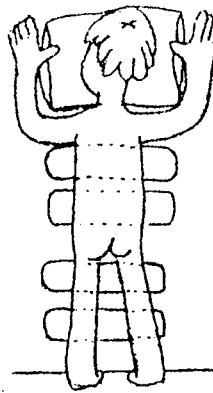


Figura 4

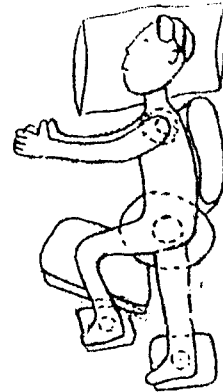


Figura 5

Es útil establecer una rutina de posturas individualizadas que se pueden escribir en un gráfico sobre la cama del enfermo, de esta manera cada cuidador conoce lo que debe hacer según la hora.

Si es necesario asistir a su familiar a girar en la cama, lo puede hacer de la siguiente manera utilizando también indicación verbal y/o gestual: si el giro será hacia la derecha, usted colóquese del lado derecho de la cama. Luego indíquele y asístalo en el giro hacia la derecha y pídale que se desplace más lejos de usted para tener más lugar, abandonando de esta manera el centro de la cama. Pídale y ayúdele a cruzar la pierna izquierda sobre la derecha tanto como pueda tomándolo

de la cadera y cruzar su brazo izquierdo sobre el pecho tomándolo del hombro. Dígale que se tome del borde del colchón o cama. Luego indíquelo y asístalo a desplazar la cadera para terminar de rotar. Recuerde que antes de asistirlo debe intentar que el realice sólo la actividad, suele ser necesario ayudarlo a iniciarla.

Si es posible, que dos personas lo ayuden a dar pasos por la habitación o a permanecer de pie unos minutos.

E) Adaptación del Medio ambiente:

-Procure una adecuada y suficiente iluminación de los ambientes preferentemente natural.

-Se recomienda utilizar colores contrastantes para facilitar el reconocimiento de objetos: utensilios de colores contrastantes y en lo posible sin diseño (por ejemplo un mantel amarillo y platos y cubiertos azules); Elegir un color contrastante para el cubrecama de esta manera se facilita el reconocimiento de la ropa; que el inodoro y la tapa sean de colores contrastantes con el piso.

-A medida que las dificultades en el sistema motor se van haciendo más importantes, se pueden ir adaptando todos los instrumentos para comer. Existen cubiertos, platos (hondos y con soporte), y vasos (con tapa y pico, con soporte) preparados para personas que tienen dificultades para utilizarlos.

-Asegúrese que los platos, cubiertos, etc., no resbalen fácilmente sobre la mesa. Si es así puede utilizar elementos con ventosa o poner un individual debajo.

-Suele ser necesario modificar cerraduras y trabas, para evitar que su familiar quede encerrado en alguna habitación. También es conveniente adaptar la apertura de la puerta del baño hacia fuera por el mismo motivo.

-Es importante controlar la temperatura ambiental, del agua, ya que la persona no es capaz de diferenciarla

-Procure eliminar los objetos riesgosos: se pueden utilizar platos y vasos de plástico pero nunca cubiertos, porque pueden resultar peligrosos; evitar el uso de cuchillos filosos; eliminar del armario del baño medicamentos, hojitas de afeitarse, elementos cortantes y de vidrio; no dejar al alcance objetos como fósforos, planchas, armas, etc.; mantener las llaves de gas cerrada, es útil adaptar las hornallas de la cocina con encendido automático (sistema termocupla).

-Trate de reducir los estímulos creando un ambiente tranquilo y libre de distracciones: evite comer con el televisor y radio encendidos; coloque sobre la mesa solo los elementos indispensables, evitando recargarla; su familiar puede no vestirse por demasiadas distracciones (ruidos fuertes, mucha gente), por confusión entre diferentes muebles donde se guarda la ropa, o mucha ropa dentro de éstos

-Extremar las medidas de seguridad para evitar caídas: generalmente se recomienda eliminar la bañera y colocar un suelo antideslizante (piso maratón) sin desnivel. Es conveniente utilizar un duchador de mano y asientos de baño; también puede colocar barras para facilitar la toma.

-Coloque barras laterales en el sanitario que permitan sentarse y levantarse con facilidad, procure fijarlas solidamente a una altura adecuada. También se puede utilizar un soporte elevado para el inodoro y eliminar el bidet colocando un dispositivo en el inodoro para reemplazar la función.

-Procure el uso de un calzado con suela antideslizante y no muy apretado, nunca pantuflas ni otro calzado que no sostenga el talón. Cambie de lugar muebles u objetos que se encuentren en el área de circulación (evite muebles bajos con bordes

afilados), asegúrese que no haya alfombras sueltas ni desniveles sin señalar con un color llamativo.

-La utilización de carteles indicadores es una opción: rotular cajones (“cajón de medias”); si no realiza la secuencia de vestido en forma independiente una manera de facilitarla sería colocar en el armario un cartel donde se indique el orden que tiene que seguir para vestirse. Si tiene dificultades para leer, se pueden colocar dibujos o fotografías de la ropa. De lo contrario realizar indicaciones verbales o corporales paso por paso.

-Si su familiar tiene problemas para conservar el equilibrio ordene la casa de manera que pueda encontrar fácilmente un lugar en el que reclinarsse cuando se desplace de una habitación a otra.

Bibliografía:

- ✓ AGUILAR, M; BALLABRIGA, Y; y otros: "Información sobre la enfermedad de Alzheimer y otras demencias y sobre apoyo financiero y asuntos legales", Hospital Mutuo de Terrassa, Barcelona, 1997.
- ✓ BARRIOS, M.; OCCHI, M. J.: "Mecanismos posturales para prevenir dolor lumbar en auxiliares de enfermería", tesis de grado de Licenciatura de Terapia Ocupacional, Facultad de Ciencias de la Salud y Servicio Social, UNMDP, 2001.
- ✓ BOBATH, B: "Hemiplejia del adulto: evaluación y tratamiento", 3º edición, Editorial Médica Panamericana, Bs. As. 1993.
- ✓ "Clínicas médicas de Norteamérica. Tratamiento del paciente con enfermedad de Alzheimer y demencias similares." Volumen 4, 1994
- ✓ Club Alzheimer (www.homeostead.com/monedeoya)
- ✓ DÍAZ DOMÍNGUEZ, M., et al.: "En casa tenemos un enfermo de Alzheimer", 10 edición, Confederación Española de Familiares de Enfermos de Alzheimer y otras demencias, Caja Madrid, 2000
- ✓ DURANTE MOLINA, P.; PEDRO TARRES, P.: "Terapia Ocupacional en Geriatría: principios y práctica", capítulo 21, Editorial Masson, 1998.
- ✓ FLÓREZ LOZANO, J; ADEVA CÁNDENAS, J; y otros: "Psicopatología de los cuidadores habituales de ancianos", Jano Medicina y Humanidades, Editorial Doyma, 1997.
- ✓ GRONDONA, L.; DIAZ, N.: "Expresión corporal. Su enfoque didáctico.", Editorial Nuevo Extremo, Buenos Aires.

- ✓ MANGONE, C; ALLEGRI, R; y otros: "Enfermedad de Alzheimer enfoque actual", capítulo 2 y 7, primera edición, Ediciones Libros de la Cuadriga.
- ✓ NURSING PHOTOBOOK: "Cuidados geriátricos en enfermería", Ediciones Doyma, Barcelona 1985.
- ✓ Revista Argentina de Psiquiatría, "Cuidados prácticos del paciente con demencia", Vertex 4, Volumen 2, Junio-Julio-Agosto de 1991
- ✓ SINE, R. D.; LISS, S. E.; ROUSH, R. E.; HOLCOMB, J. D.: "Técnicas básicas de rehabilitación", Editorial Científica, España, 1979.
- ✓ TAMAROFF, L.; ALLEGRI, R. F.: "Introducción a la Neurología Clínica", primera edición, Ediciones Libros de la Cuadriga, Buenos Aires, 1995.
- ✓ Universidad Autónoma de Madrid (www.uam.es)
- ✓ VILA MIRAVENT, J.: «Guía práctica para entender los comportamientos de los enfermos de los enfermos de Alzheimer », 1 edición, Editorial Eumo y Octaedro, Barcelona, 1999.

Apéndice

NOMBRE INSTITUCIÓN / ORGANISMO: *G.A.M.A. (Grupo Autoayuda Mal de Alzheimer y/o enfermedades semejantes)*

DOMICILIO: Rivadavia 5323. C.P. 7600.

CIUDAD: Mar del Plata MUNICIPIO: Gral.Pueyrredón

TEL/FAX: 0223.472.8743. E-MAIL grupogama@infovia.com.ar

Breve historia institucional:

El *Grupo de Apoyo Mal de Alzheimer y/o enfermedades semejantes (G.A.M.A.)* surge como iniciativa de un grupo de familiares que conviven con personas que padecen Mal de Alzheimer y/o enfermedades semejantes y ante el impacto que la enfermedad produce en el grupo familiar, es que se vislumbra la necesidad de constituir y conformar un grupo de apoyo.

El acta constitutiva del 30 de octubre de 1991 da origen a *G.A.M.A.*, en 1993 adquiere personería jurídica bajo el N° 1768, es reconocida como entidad de bien público con el n° 0295 del 25/06/1994.

Los objetivos de *G.A.M.A* son:

1. Contribuir a la mejora de las condiciones de vida de las personas que padecen Mal de Alzheimer y/o enfermedades semejantes.
2. Brindar asesoramiento al grupo familiar.
3. Promover mejoras asistenciales para el diagnóstico, tratamiento y cuidado de los enfermos.
4. Realizar tareas de difusión en la comunidad.

5. Cooperar con las áreas de investigación docencia y capacitación en estas patologías.

Funciona a través de una comisión directiva, integrada por familiares de personas que padecen esta enfermedad, una Comisión Científica asesora, conformada por profesionales de la salud y la Comisión Ejecutiva Integrada por profesionales y asistentes de la salud.

G.A.M.A. desarrolla sus actividades sobre cuatro ejes: a) la familia; b) el paciente; c) la comunidad; d) docencia. Los cuatro, se encuentran estrechamente vinculados.

- a) **FAMILIA:** Cuenta con consultorios de orientación familiar atendidos por profesionales capacitados en esta problemática. A través de entrevistas individuales se evalúa el umbral de tolerancia de los cuidadores y se orienta en relación a los recursos existentes. Por un convenio entre el Hospital Privado de Comunidad y G.A.M.A, los cuidadores y/o familiares participan de un curso de información sobre las características de esta patología. Esta actividad grupal se extiende durante un mes con una carga horaria de una hora semanal. El grupo es coordinado por un médico psiquiatra, un médico geriatra y un asistente social. A su término los familiares son derivados a un grupo de apoyo que es coordinado por una asistente social y una psicóloga en forma alternada semanalmente. Los encuentros son abiertos. El Hospital Privado de Comunidad ofrece gratuitamente a la entidad, el espacio físico, y las horas de los especialistas que intervienen en esta etapa.

- b) **PACIENTES:** se les brinda estimulación mnésico – cognitiva en el “Centro de Día” que funciona de lunes a Viernes de 9.30 a 17 horas, los pacientes están agrupados de acuerdo al grado de deterioro. El plantel profesional lo conforman dos Terapistas Ocupacionales, dos asistentes sociales; dos profesoras de educación física y dos asistentes de ancianos. Fue creado en 1995.

- c) **TAREAS COMUNITARIAS:** se basan especialmente en acciones comunicacionales que apuntan a lograr, mayor conocimiento social a cerca de esta patología. Estas acciones contemplan, en diversas etapas, la utilización como recurso, de los medios de comunicación masivos y, en algunos casos, charlas de divulgación en espacios puntuales de esta ciudad.

- d) **Docencia:** Se dicta un curso de capacitación, con Título Oficial (D.G.C. y E.) de Asistente para Ancianos.

CENTRO DE DIA:

El objetivo fundamental, es brindar estimulación mnésico cognitiva a las personas que padecen dicha patología y se encuentran es estadio leve o moderado, se observa que dicha estimulación beneficia su socialización y en forma empírica se puede establecer que beneficia la calidad de vida del enfermo y de su entorno. Para el logro de estos objetivos se cuenta con el plantel profesional.

G..A.M.A. cumple con este propósito a través de una administración propia, generando recursos económicos para el sostenimiento del proyecto.

La existencia de recursos alternativos permite dar respuesta a la familia para sobrellevar esta situación tan estresante y la posibilidad de contar con un recurso capacitado en esta patología favorece la calidad de vida de los pacientes. En la ciudad de Mar del Plata existen sólo dos centros de Día dependientes de la Municipalidad de General Pueyrredón, los mismos no admiten personas con Demencia senil. Otro dato de interés es que las instituciones que se dedican al cuidado de ancianos no están, en su gran mayoría, entrenadas para brindar estimulación apropiada, la misma es dada por un profesional en forma generalizada sin tener en cuenta las diferentes patologías, es así como el enfermo se lo excluye, al no poder ejecutar la tarea y esto colabora al deterioro más acelerado de su enfermedad.

BENEFICIARIOS:

Los beneficios de este centro alcanzan a los pacientes como así también a los integrantes de su grupo familiar e impacta positivamente en la situación económica ya que se previenen costos mínimos.

La población a la que va dirigida se encuentra entre los 60 y más años, siendo su situación económica limitada, ya que un número importante de estos cuentan con un solo ingreso mínimo, (jubilación o pensión).

ACTIVIDADES: De la Comisión Directiva y de la Comisión Ejecutiva. Se clasifican en dos grupos. Las **organizativas** y las **asistenciales**, dirigidas al paciente y a sus familiares.

ORGANIZATIVAS: se basan en diferentes tareas que organiza la Comisión Directiva con fines específicos de “marketing”, filantrópicos que

conduzcan a un adecuado “found raicing” destinados al sostenimiento del centro de día y otros programas específicos. Estos recursos económicos se obtienen específicamente de:

- Cuotas sociales.
- Organización de rifas y otros eventos sociales.
- Apoyo económico nacional a los pacientes a través del P.A.M.I.
- Horas / hombres profesionales a cargo del Hospital Privado de Comunidad.
- Cuota por concurrencia de los pacientes al Centro de Día.
- Aportes voluntarios tanto de personas físicas, como jurídicas.
- Actividades académicas varias.

La institución cuenta con un programa de becas que son destinadas a aquellas personas carecientes, las que—previa realización de un informe socio—económico—pueden acceder a ellas.

ASISTENCIALES AL PACIENTE: son destinados exclusivamente para aquellos pacientes que concurren al centro de día. Se basan en técnicas específicas de estimulación de los diferentes tipos de memoria; y, en técnicas de reminiscencias. Las personas reciben en el centro de día un refrigerio.

Las actividades terapéuticas, se brindan con la participación de profesionales de la salud.

ASISTENCIALES DE APOYO FAMILIAR: se realizan en forma individual– a cargo de la coordinadora del programa–con el fin de asesorar al familiar y/o cuidador y en forma grupal, una vez por semana con la utilización de técnicas “community care” –coordinada en forma alternada por una psicóloga y una asistente social.

Por lo expuesto

PROPONEMOS: AUNAR ESFUERZOS, ARTICULAR RECURSOS MATERIALES Y HUMANOS, PARA OPTIMIZAR EL FUNCIONAMIENTO DEL CENTRO DE DIA Y TODAS LAS ACTIVIDADES QUE REALIZA LA INSTITUCION DESTINADAS A PERSONAS QUE PADECEN MAL DE ALZHEIMER Y/O ENFERMEDADES SEMEJANTES.

NO NOS OLVIDEMOS DE QUIEN YA NO PUEDE PENSAR

Página 49

Donde dice movilidad léase traslado y donde dice traslado, movilidad

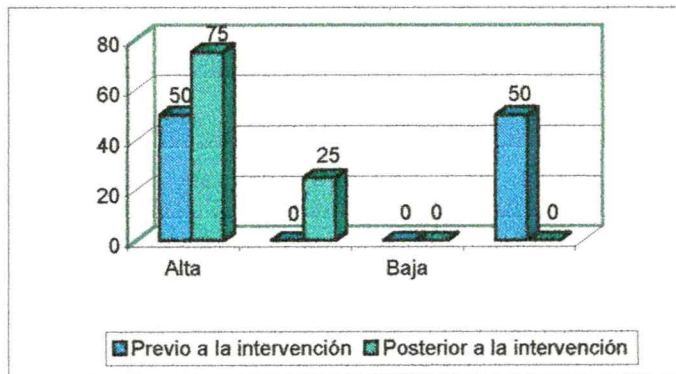
Página 65

Tabla N° 4: Comparación del nivel de información sobre las modificaciones ambientales que poseen los cuidadores informales de enfermos con Alzheimer que concurren al grupo de apoyo en GAMA, previo y posterior a la intervención del terapeuta ocupacional en los meses Mayo – Junio del 2002 en la ciudad de Mar del Plata.

<i>Nivel de información sobre las modificaciones ambientales</i>	<i>Previo a la intervención</i>		<i>Posterior a la intervención</i>	
	<i>N</i>	<i>%</i>	<i>N</i>	<i>%</i>
<i>Alta</i>	4	50	6	75
<i>Media</i>	-	-	2	25
<i>Baja</i>	-	-	-	-
<i>Sin información</i>	4	50	-	-
<i>Total</i>	8	100	8	100

Página 66

Gráfico N° 3: Comparación del nivel de información sobre las modificaciones ambientales que poseen los cuidadores informales de enfermos con Alzheimer que concurren al grupo de apoyo en GAMA, previo y posterior a la intervención del terapeuta ocupacional en los meses Mayo – Junio del 2002 en la ciudad de Mar del Plata.



La Tabla N° 4 y el gráfico N° 3 muestra que el 50% (n =4) de los cuidadores informales poseen un alto nivel de información sobre las modificaciones ambientales y el 50% (n = 4) no posee información previo a la intervención. En la post prueba, aumenta la cantidad de cuidadores que poseen información (n = 8), se registra un 75 % (n = 6) de cuidadores informales que poseen un alto nivel de información sobre las

modificaciones ambientales y un 25% (n = 2) que tiene un nivel medio de información sobre las modificaciones ambientales.

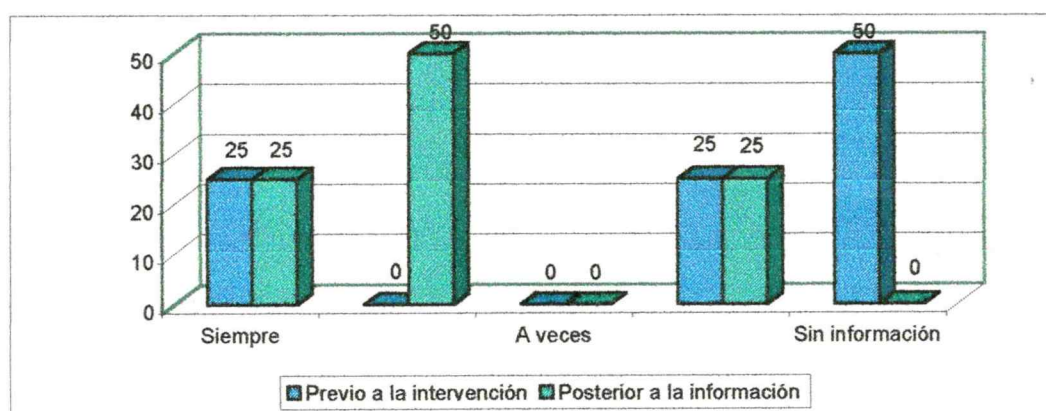
Página 66

Tabla N° 5: Comparación de la frecuencia de aplicación de la información sobre las modificaciones ambientales que poseen los cuidadores informales de enfermos con Alzheimer que concurren al grupo de apoyo en GAMA, previo y posterior a la intervención del terapeuta ocupacional en los meses Mayo – Junio del 2002 en la ciudad de Mar del Plata.

<i>Aplicación de la información sobre las modificaciones ambientales</i>	<i>Previo a la intervención</i>		<i>Posterior a la intervención</i>	
	<i>N</i>	<i>%</i>	<i>N</i>	<i>%</i>
<i>Siempre</i>	2	25	2	25
<i>Frecuentemente</i>	-	-	4	50
<i>A veces</i>	-	-	-	-
<i>Nunca</i>	2	25	2	25
<i>Sin información</i>	4	50	-	-
<i>Total</i>	8	100	8	100

Página 67

Gráfico N° 4: Comparación de la frecuencia de aplicación de la información sobre las modificaciones ambientales que poseen los cuidadores informales de enfermos con Alzheimer que concurren al grupo de apoyo en GAMA, previo y posterior a la intervención del terapeuta ocupacional en los meses Mayo – Junio del 2002 en la ciudad de Mar del Plata.



Del análisis de la Tabla N° 5 y el gráfico N° 4 referente a la comparación de la frecuencia de aplicación de la información sobre las modificaciones ambientales se encuentra que previo a la intervención el 50% (n = 4) de los cuidadores no posee

información, el 25% (n = 2) de los cuidadores informales aplican siempre la información mientras que el 25% (n =2) nunca la aplica. En la post prueba se observa que el 25% (n = 2) aplica siempre la información, el 50% (n = 4) la aplica frecuentemente y el 25% (n = 2) nunca aplica la información sobre las modificaciones ambientales.

Página 72

Tabla N° 8: Comparación de la indicación gestual en alimentación de los cuidadores informales de enfermos con Alzheimer que concurren al grupo de apoyo en GAMA, previo y posterior a la intervención del terapeuta ocupacional en los meses Mayo – Junio del 2002 en la ciudad de Mar del Plata.

<i>Indicación gestual en alimentación</i>	<i>Previo a la intervención</i>		<i>Posterior a la intervención</i>	
	<i>N</i>	<i>%</i>	<i>N</i>	<i>%</i>
<i>Indicación gestual</i>	2	25	-	-
<i>Sin indicación gestual</i>	6	75	8	100
<i>Total</i>	8	100	8	100

Página 75

Tabla N° 10: Comparación de la indicación verbal en vestido de los cuidadores informales de enfermos con Alzheimer que concurren al grupo de apoyo en GAMA, previo y posterior a la intervención del terapeuta ocupacional en los meses Mayo – Junio del 2002 en la ciudad de Mar del Plata.

<i>Indicación verbal en vestido</i>	<i>Previo a la intervención</i>		<i>Posterior a la intervención</i>	
	<i>N</i>	<i>%</i>	<i>N</i>	<i>%</i>
<i>Indicación verbal</i>	2	33,33	4	66,67
<i>Sin indicación verbal</i>	4	66,67	2	33,33
<i>Total</i>	6	100	6	100

Página 79

Tabla N° 13: Comparación de la indicación verbal en movilidad de los cuidadores informales de enfermos con Alzheimer que concurren al grupo de apoyo en GAMA, previo y posterior a la intervención del terapeuta ocupacional en los meses Mayo – Junio del 2002 en la ciudad de Mar del Plata.

Indicación Verbal en Movilidad	Previo a la Intervención		Posterior a la Intervención	
	N	%	N	%
Indicación verbal	-	-	4	66,67
Sin indicación verbal	6	100	2	33,33
Total	6	100	6	100

Página 80

Tabla N° 14: Comparación del nivel de asistencia en movilidad de los cuidadores informales de enfermos con Alzheimer que concurren al grupo de apoyo en GAMA, previo y posterior a la intervención del terapeuta ocupacional en los meses Mayo – Junio del 2002 en la ciudad de Mar del Plata

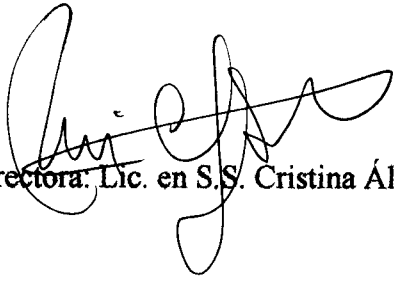
Nivel de asistencia en movilidad	Previo a la intervención		Posterior a la intervención	
	N	%	N	%
Mínima	-	-	2	33,33
Moderada	-	-	-	-
Máxima	2	33,33	2	33,33
Total	-	-	-	-
Sin asistencia	4	66,67	2	33,34
Total	6	100	6	100

En cuanto al nivel de asistencia en movilidad se observa en la pre prueba que el 33,33% (n = 2) es máxima y el 66,67% (n = 4) no realiza asistencia. En la post prueba se registra que el 33,33% (n = 2) realiza asistencia mínima, el 33,33 % (n = 2) máxima y el 33,34% (n = 2) no realiza asistencia. Es decir, se mantiene los valores en la asistencia máxima, se registran valores en la asistencia mínima y disminuyen los valores en los cuidadores que no realizan asistencia.

Fe de Errata.

Pág.49.....	Definición de movilidad y traslado.
Pág.65.....	TABLA N°4.
Pág.66.....	GRAFICO N°3 Y TABLA N°5
Pág.67.....	GRAFICO N°4
Pág.72.....	TABLA N°8
Pág.75.....	TABLA N°10
Pág.79.....	TABLA N°13
Pág.80.....	TABLA N°14

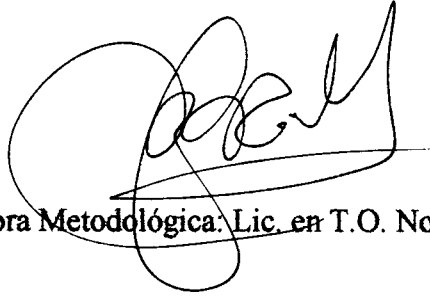
Se Adjuntan a continuación.



Directora: Lic. en S.S. Cristina Álvarez

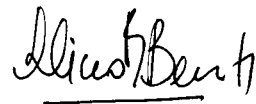


Co- directora: T.O. Bettina Roumec



Asesora Metodológica: Lic. en T.O. Norma Gordillo

Tesistas: Berruti, Alicia Rosario. D.N.I: 25.452.806



Matrícula: 3402/95

Champredonde, Maria Cecilia. D.N.I: 25.786.143



Matrícula: 3408/95

Tomás, Romina Andrea. D.N.I: 25.155.214



Matrícula: 3331/95