



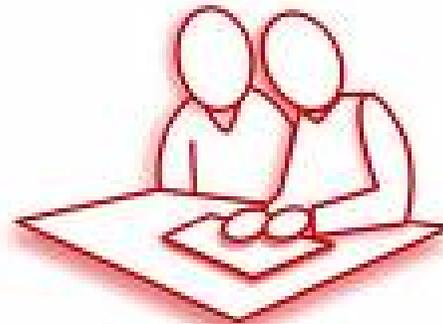
# XII Jornadas Alzheimer “Diseñando un programa de formación para familiares”

**Víctor Isidro Carretero  
Neuropsicólogo.  
Responsable Formación.  
Centro Alzheimer Fundación Reina Sofía.**





¿Por qué es necesaria la formación de los familiares?



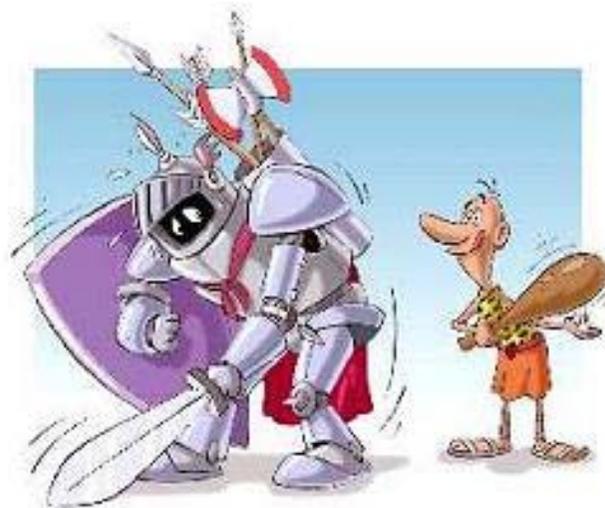


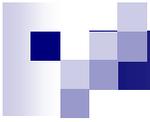
# Información para la aceptación de la enfermedad





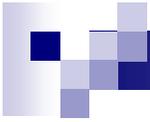
# Entrenamiento para el afrontamiento de la enfermedad





# Apoyo para el sentimiento de soledad





# Creación del grupo



# Posibles perfiles familiares

- Cuidador principal del enfermo 24 h.
- Familiar que vive con el enfermo 24 h.
- Familiar de enfermo que asiste a CD.
- Familiar de enfermo ingresado en residencia.





# Agrupación por perfiles de familiar

- Cuidador principal del enfermo 24 h.
- Familiar que vive con el enfermo 24 h.
- Familiar de enfermo que asiste a CD.
- Familiar de enfermo ingresado en residencia.

# Agrupación por grado de deterioro del enfermo (GDS\*)

- GDS 3 y 4 (Demencia leve)
- GDS 4-5-6 (Demencia moderada)
- GDS 6 y 7 (Demencia severa)



# Importante



- La segmentación en grupos según el deterioro se debe a las diferentes necesidades de cada etapa.
- No es conveniente adelantar lo que está por llegar todo de una vez.
- La preparación y la adquisición de destrezas debe ser gradual.



# Formación de grupos

- Deben de ser lo más homogéneos posibles.
- Se debe crear un clima cercano y lúdico que facilite el proceso de aprendizaje.
- Se debe evaluar a los participantes antes de su inclusión en el grupo, evitando en la medida de lo posible aquellos miembros que no compartan los objetivos terapéutico-formativos del grupo.
- No se debe obligar a nadie a participar en él, pues traería consecuencias negativas al grupo.

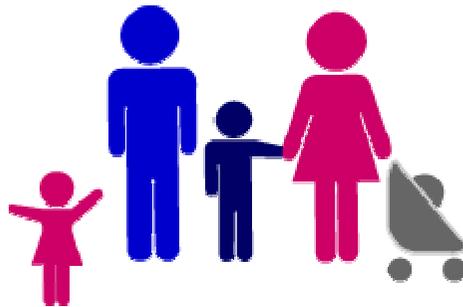
# Objetivos del programa



- Potenciar la aceptación y el óptimo afrontamiento de la enfermedad por parte de toda la familia.
- Mostrar las características propias de la enfermedad y sus síntomas, tanto cognitivos como conductuales.
- Promover la participación de los familiares en los ejercicios, tareas y actividades de estimulación cognitiva dirigidos a mantener las capacidades cognitivas y funcionales.
- Apoyar a los cuidadores, no solo a través del asesoramiento y entrenamiento, sino también convirtiendo las sesiones en un entorno con conciencia de grupo que ofrezca un soporte emocional para ellos.
- Desculpabilización.

# En definitiva ...

- Un programa de formación para familiares de enfermos de Alzheimer debe tener como objetivo la mejora en calidad de vida de los enfermos y sus familiares.





# Claves de trabajo con la familia

- La información debe ser lo suficientemente amplia para que la familia despeje sus dudas, y lo suficientemente concisa para no estresarles con el futuro.
- La información siempre debe de ser veraz (no edulcorar).
- Extremar la delicadeza en temas complicados.
- Utilizar palabras sencillas y entendibles.
- El ámbito del Alzheimer es muy amplio, si algún tema no lo dominamos derivar hacia el profesional adecuado.
- Tener en cuenta que hay familiares que aceptarán la enfermedad hasta bien avanzada la enfermedad.
- Tener paciencia ante posibles enfados, respetando sus opiniones y posibles sentimientos.
- Cada familia tiene una estructura diferente y distintas formas de funcionar.
- Importantísimo involucrar a cuantos más miembros de la familia se pueda en la labor de cuidado.

# Principales áreas de sobrecarga del familiar

- Dependencia afectiva.
- Aislamiento social.
- Problemas familiares.
- Alteraciones de conducta en el enfermo.



# Distorsiones de pensamiento en familiares

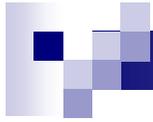
- Pensamientos dicotómicos (todo/nada).
- Sobregeneralización.
- Abstracción selectiva (percepción negativa).
- Minusvalorización de lo positivo.
- Inferencias arbitrarias.
- Razonamiento emocional.



# Profesionales que pueden participar en la formación

- Psicolog@/ Neuropsicólogo@.
- Terapeuta ocupacional.
- Fisioterapeuta.
- Trabajador/a Social.
- Animador/a sociocultural.
- DUE.
- Médico.





# **Temas a tratar en el programa de formación a familiares**

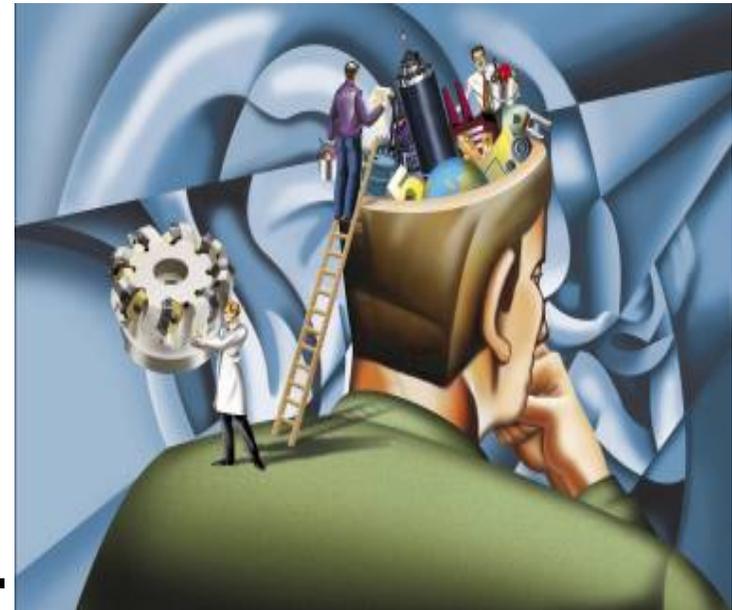


# 1. Introducción a la enfermedad de Alzheimer y otras demencias

- Concepto de demencia.
- Tipos de demencia.
- Definición y peculiaridades de la Enfermedad de Alzheimer.
- Diagnóstico.
- Etiología
- Fases
- Tratamiento farmacológico y no farmacológico.

## 2. Síntomas cognitivos de la enfermedad

- Pérdida de memoria.
- Agnosias.
- Apraxias.
- Dificultades atencionales.
- Desorientación temporoespacial y personal.
- Dificultades en el lenguaje.



# 3. Trastornos del comportamiento

- Definición, ejemplos y **manejo** de los siguientes síntomas conductuales:

- Alucinación.
- Delirio.
- Vagabundeo
- Agresividad.
- Apatía.
- Desinhibición
- Alteraciones del sueño



# 4. Terapias no farmacológicas

- Estimulación cognitiva.
- Entrenamiento en AVD:
  - ABVD
  - AIVD



- Enriquecimiento estimulativo de la vida de estos enfermos.
- Importancia de preservar la **autonomía**.

# 5. Pautas preventivas de Enfermería

- Higiene.
- Alimentación e hidratación.
- Incontinencia:
  - Urinaria
  - Fecal
- Cuidado de la piel y UPP.



## 6. Pautas preventivas de Fisioterapia

- Movilizaciones.
- Transferencias.
- Caídas.
- Marcha.



## 7. Comunicación con el enfermo de Alzheimer.

- Características de su lenguaje.
- Ayudas para una mejor comunicación:
  - Adecuación a su forma de lenguaje.
  - Frases cortas y sencillas.
  - Distancia.
  - Comunicación no verbal.
  - Expresión de emociones.



## 8. Ayudas técnicas



- Ayudas técnicas para la movilización.
- Ayudas técnicas para la alimentación.
- Ayudas técnicas para el vestido.
- Ayudas técnicas para el aseo.
- Adaptación del hogar o del entorno próximo del enfermo.



# 9. Recursos socio-sanitarios y aspectos legales

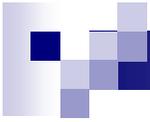
- CD y Residencias.
- Recursos y ayudas económicas.
- Ley de dependencia.
- Incapacitación.
- Testamento y ultimas voluntades.



# 10. Cuidado del cuidador

- Sentimientos frecuentes en el cuidador:
  - Impotencia.
  - Cólera y resentimiento.
  - Culpabilidad.
  - Vergüenza.
  - Soledad.
  - Negación.
  - Sentimientos contradictorios.
- Síndrome del cuidador.
- Estrategias en resolución de conflictos.
- Toma de decisiones.
- Aprender a delegar.
- Tiempo para uno mismo.





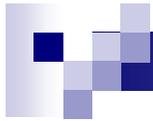
# Cronograma





# Características generales

- Semanales.
- 2 Horas de duración.
- Grupo de mañana/Grupo de tarde.
- 12 sesiones.



<b>Sesión 1</b>	<b>Introducción a la enfermedad de Alzheimer y otras demencias</b>
<b>Sesión 2</b>	<b>Síntomas cognitivos</b>
<b>Sesión 3</b>	<b>Trastornos del comportamiento</b>
<b>Sesión 4</b>	<b>Terapias no farmacológicas (Psicoestimulación)</b>
<b>Sesión 5</b>	<b>Terapias no farmacológicas (AVD)</b>
<b>Sesión 6</b>	<b>Pautas preventivas de Enfermería</b>
<b>Sesión 7</b>	<b>Pautas preventivas de Fisioterapia</b>
<b>Sesión 8</b>	<b>Comunicación</b>
<b>Sesión 9</b>	<b>Ayudas técnicas</b>
<b>Sesión 10</b>	<b>Recursos socio-sanitarios y aspectos legales</b>
<b>Sesión 11</b>	<b>Cuidado del cuidador (Sentimientos y síndrome)</b>
<b>Sesión 12</b>	<b>Cuidado del cuidador (Pautas y estrategias)</b>