

Implantación de programas de formación e intervención en las asociaciones de familiares de Alzheimer en España: Análisis del rol del profesional de la Psicología

Miguel Ángel Gómez Arqués y Antonio J. Martos Martín
Universidad de Granada (España)

Recibido: 24/02/05 Aceptado: 8/04/05

Resumen

Las asociaciones de Alzheimer son entidades que tienen enorme resonancia en la sociedad actual y en las próximas décadas, debido a la prevalencia de esta enfermedad, por la enorme necesidad de formación de cuidadores informales y, especialmente, porque como veremos a lo largo de este artículo se hace cada vez más necesario unificar criterios básicos comunes en todas las asociaciones en tomo a programas de formación que ofrecen duración de los programas, equipos interdisciplinarios que los forman, etc. Este estudio ha pretendido estar al corriente del estado actual de la implantación de programas de formación para familiares de enfermos de Alzheimer en las asociaciones dedicadas a ellos. Para ello, la muestra del estudio estuvo compuesta por 24 asociaciones de familiares de Alzheimer en España, administrándose un cuestionario. Entre los resultados más destacados, el 87% de las asociaciones contaban con un programa de formación dirigido a familiares. Existen diferentes criterios en la implantación dependiendo de la zona geográfica en que nos encontremos. Destacando la figura del psicólogo/a como relevante en el desarrollo y puesta en marcha de estas actuaciones. Dichos resultados parecen indicar la necesidad de lograr una unificación de criterios en cuanto a dichos programas, para lograr así una mayor calidad asistencial y formativa al familiar del enfermo.

Palabras claves: asociaciones, Alzheimer, programas de formación

Abstract

Alzheimer associations are entities of great importance in present day society and also will be for decades to come. This is mainly due to the prevalence of this illness, the great

need for the training of informal carers and especially because, as we will see throughout this article, it is more and more necessary to unify the basic common criteria in all associations involved with training programmes, the length of the programmes and the interdisciplinary teams involved, etc. This study has attempted to be up to date with the implementation of training programmes for relatives of Alzheimer patients in the corresponding associations. Consequently, the sample group was composed of 24 associations for Alzheimer patients' relatives in Spain and a questionnaire was distributed among the members. Among the most important results was the fact that 87% of the associations had a training programme for relatives in place. There are different criteria for the implementation of the programmes depending on the geographical area in which we find ourselves. The psychologist stands out as the most important figure in the development and setting up of these programmes. These results seem to indicate the need to achieve a unification of criteria regarding these programmes, in order to achieve a higher quality of care and training for relatives of Alzheimer patients.

Key words: associations, Alzheimer, programs of formation

La enfermedad de Alzheimer (EA) puede ser considerada como uno de los grandes desafíos de este comienzo del III milenio. Quizás es una enfermedad que en sí misma ya lleva todo el símbolo de la nueva tendencia con la que comenzamos el milenio: *la interdisciplinariedad*; una enfermedad que une la genética con los estilos de vida, un problema que parte de un sujeto, pasa por la familia y termina en un problema social en la medida que la esperanza de vida aumenta de momento el número de pacientes (Rubio & Martín, 1999).

A comienzos de este siglo se podía encontrar un mayor de 65 años por cada veinte personas, hoy nos encontramos uno por cada seis, y en el 2020 habrá uno de 65 años por cada cinco personas. Estos altos índices de envejecimiento han hecho que la incidencia de EA sea de un 5% en mayores de 65 años y de un 20% en mayores de 60 años. La prevalencia es del 7% con 483.000 afectados de demencia y de éstos unos 300.000 puntualmente de Alzheimer. Los datos epidemiológicos estiman que en el 2025 en España habrá 1.200.000 personas afectadas por Alzheimer (Hernández & Millán, 2000).

Hay que tener en cuenta además que en España hay un gran número de personas que sufren la enfermedad y no están diagnosticadas, porque existen muy pocas unidades especiali-

zadas en demencia, por falta de sensibilización de los familiares, etc., pero la realidad es que estamos en un país en donde de los 6 millones de personas mayores de 65 años, alrededor del 12% padecen la enfermedad diagnosticada o no, según los estudios realizados por expertos, patrocinados por laboratorios Novartis, Pfizer y Janssen-Cilag.

De forma global en España la demencia puede estar presente en los mayores de 65 años desde un 5,2% por lo bajo, a un 15% por lo alto. Y en relación a su gravedad, la prevalencia de las demencias severas es aproximadamente de un 2,1% y la de las formas moderadas y leves de un 5,5%. La supervivencia media está estimada en 10 años y su distribución por sexos va en detrimento de la mujer (González, 2000).

La incidencia en los países desarrollados se sitúa entre el 4 y el 10%, aumentando en la población mayor de 85 años, prácticamente la mitad de los mayores de 85 años padecen la enfermedad de Alzheimer. Actualmente es la cuarta causa de mortalidad. Los datos estimados de prevalencia en toda Europa oscilan entre un 0,5%, en edades de 60-64 años, y un 36% para el grupo de 95 y más años (Sancho, 2002).

Los estudios realizados por Jorm (1994) en grupos comunitarios detectaron un índice de prevalencia de demencia senil de 0,7% en eda-

des de 60-64 años, 1,4% de 65-69 años, 10,5% entre los 80-84 años y un 20,8% en personas de 85-89 años. Cifras que nos plantean el problema de la dependencia generada por la demencia senil y la necesidad de más servicios médicos, psicológicos, sociológicos, económicos, etc.

Según los estudios de Dooghe (1993) los problemas de dependencia grave en mayores se sitúan entre un 10 y un 20% en los países desarrollados, cifra que se multiplica por 3 y 4 cuando hacemos alusión a los mayores de 80 años.

Por otra parte, cada enfermo tiene otras dos personas de su familia implicadas en su condición de cuidadores y por lo tanto podemos afirmar que más de un millón de españoles sufren los efectos de esta enfermedad.

Se puede hablar de dos grandes grupos de recursos: los recursos formales y los recursos informales.

Los recursos formales

El envejecimiento de la población necesariamente conlleva a instaurar servicios sociales para mayores, los cuales se describirán brevemente tomando como punto de partida la aprobación de la Constitución Española de 1978. La evolución de estos servicios ha acompañado los avances en políticas sociales del país; entre los años 1982 - 1986 los servicios sociales específicos para las personas mayores significaron un fuerte impulso a la red de hogares, clubes y residencias, a la vez que los mayores participaban en la administración de los mismos. La creación del Inmserso en 1988, llevó a desarrollar programas innovadores como el «termalismo social»; el programa de teleasistencia o el desarrollo de programas comunitarios (servicio de ayuda a domicilio para personas mayores, viviendas tuteladas entre otros).

Es importante destacar el Pacto de Toledo (1995) para asegurar la viabilidad del sistema de protección social en materia de pensiones, así como la aprobación del Plan Gerontológico Nacional (1992-1997). Este plan es el marco de referencia para materias como: pensiones, sanidad, servicios sociales, ocio - cultura y participación.

También se aprobó y constituyó el Consejo Estatal de las Personas Mayores, (Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, 1995).

En esta década, el Gobierno de España quiere dar un nuevo paso en la profundización del Estado del Bienestar y en la mejora de la calidad de vida de los ciudadanos mediante el desarrollo de un nuevo sistema de protección a las personas en situación de dependencia y a sus familias, convergiendo de esta forma con los Estados más avanzados de la Unión Europea que ya nos han antecedido en dar una respuesta a estos problemas.

Por todas las consideraciones realizadas y, de manera especial, para dar una respuesta a las necesidades insatisfechas tanto de las personas en situación de dependencia como de sus familias cuidadoras, se ha trabajado intensamente en el Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, a través de la Secretaría de Estado de Servicios Sociales, Familias y Discapacidad y del Inmserso, para la elaboración del Libro Blanco, cuyo objetivo no es otro que el de ofrecer al conjunto de Administraciones Públicas, a los agentes sociales, a los movimientos representativos de las personas mayores y de las personas con discapacidad, a la comunidad científica, a los proveedores de servicios y a la sociedad española entera, los elementos esenciales para poder desarrollar un debate con bases y fundamentos asentados en el rigor científico que desemboque en un deseable consenso general antes de llevar adelante la iniciativa legislativa que se ha propuesto (Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, 2005).

La importancia del tema hizo que el Congreso de Diputados, en la sesión del 16 de diciembre del 97, instara al Gobierno para poner en marcha un Plan Nacional de Atención a Enfermos de Alzheimer y otras demencias. Un plan que desde el Ministerio de Sanidad y Consumo y el Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales se coordina y contempla tres aspectos:

- a) Atención domiciliaria y planes de formación del personal tanto sanitario como social.

- b) Elaboración de un plan especial de Centros de Día y de dotación de plazas residenciales para enfermos de Alzheimer.
- c) Un estudio de fórmulas que hagan compatibles la actividad laboral y la atención a enfermos de Alzheimer para las personas que los tienen a su cargo.

Es básico facilitar desde el apoyo formal programas de respiro, unidades de apoyo etc., que tienen como misión aliviar al cuidador del síndrome del quemado (burn out), manteniendo el mayor en casa pero facilitando apoyo al cuidador, dejándole horas libres para evitar el estrés, la carga, etc.

Los recursos informales

En el transcurso de los últimos años se ha comprobado cómo, debido al aumento del número de mayores y al retraso en el tiempo, por parte de familiares, la solicitud de ayuda existente (tanto a las administraciones públicas como a las empresas privadas), denominado apoyo informal, ha pasado a constituir uno de los pilares en la atención a las personas mayores con dependencia (Gómez & Martos, 2003).

En la actualidad sólo un 7% de los cuidadores recibe ayuda de profesionales o instituciones, el resto en nuestro país es cuidado por familiares, estamos hablando de más de un 90% de enfermos atendidos por la familia, de los cuales un 83% de los cuidadores de enfermos de Alzheimer son mujeres, la hija, la nuera o la hermana del enfermo. Y esto implica que más de un 60% de esas mujeres deben abandonar su trabajo para dedicar las 24 horas del día al cuidado (Fernández & Martos, 2003).

Estamos por tanto ante una situación en que el acceso a un apoyo institucional, por parte de los enfermos con demencia, es sumamente escaso.

Parece comprobarse que si el enfermo permanece el máximo tiempo en el entorno familiar, la enfermedad evoluciona más lentamente. Cuando son ingresados en residencias se aceleran los síntomas (Flórez, 1996). Pero el cuidado en casa requiere, a nivel de información, que el familiar conozca dos aspectos básicos:

- a) Conocimiento de las características y evolución de la enfermedad de Alzheimer: conocer las características clínicas y evolutivas de la EA y otras demencias; identificar las necesidades de cuidados; valorar las consecuencias que la enfermedad conlleva; desarrollo de habilidades para el manejo del enfermo; desarrollar habilidades específicas en prevención y tratamiento de problemas físicos como incontinencia, estreñimiento, úlceras de presión, caídas, inmovilismo, etc.; sistema de colaboración con otros profesionales para ofrecer una atención integral.
- b) Conocimientos mínimos acerca del cuidado de sí mismos: información sobre las etapas de cuidado del Alzheimer; lugares de ayuda; Contacto con personas que han pasado por esa situación; mantenimiento físico y psíquico (cuidar alimentación, ejercicio, técnicas de relajación y control emocional, interacción con amistades); técnicas de afrontamiento con el enfermo; planificación de actividades.

Estas dos áreas básicas pueden brindarlas entre otras instituciones, las Asociaciones de Alzheimer, y de hecho lo están haciendo pero, como analizaremos posteriormente, se está realizando con criterios no unificados, con personal no unificado, con temporalidades diferentes, con enfoques muy diversos, con niveles de cobertura muy distintos, etc.

En el caso que nos ocupa se ha pretendido analizar la situación actual, investigando acerca de los siguientes puntos en cada una de las Asociaciones de Familiares de Alzheimer españolas: posesión de algún programa de formación-intervención para cuidadores de familiares de enfermos de Alzheimer; análisis de la existencia o no de estructuración de programas, áreas temáticas sobre conocimientos teóricos de la demencia, afrontamiento a la enfermedad, preparación a la muerte, etc.; duración de los programas; número y tipo de profesionales implicados en los mismos; tipo de programa utilizado y su frecuencia de celebración.

Además, se ha perseguido encontrar cuál es la importancia que cobra cada profesional dedicado a la gerontología para la implantación de estos programas de formación e intervención.

Metodología

Se trata de un diseño de encuesta en la que se recogieron los datos de 24 Asociaciones de Familiares de Alzheimer de España; aunque existen 34 en todo el Estado, enviaron los datos requeridos: Álava, Asturias, Santander, Vigo, Barcelona, Huesca, Navarra, Zaragoza, Avila, Burgos, Corredor de Henares, Valencia, León, Palencia, Valladolid, Madrid, Cartagena, Alcoy, Granada, Málaga, Sevilla, Canarias, Murcia y Alicante.

Se administró un cuestionario que recogía ciudad, teléfono, nombre de la persona encuestada y cargo que tenía. Además, se hicieron los siguientes planteamientos:

- 1) Disposición de algún programa de formación para cuidadores familiares de enfermos de Alzheimer.
- 2) Existencia o no de estructuración en el programa así como si se encontraba dividido en temáticas: conocimiento teórico de la demencia, afrontamiento de la enfermedad, preparación para la muerte del familiar.
- 3) Duración del programa; especificada en horas.
- 4) Número de profesionales implicados.
- 5) Profesionales implicados en el programa; médico, psicólogo/a, terapeuta ocupacional, enfermero/a, trabajador/a social.
- 6) Tipo de programa utilizado: la estructura de las sesiones de formación pueden tener un carácter únicamente docente y por lo tanto se trata de un curso, o tener un carácter más práctico, es decir, tipo taller. Los cursos

podrán ser ligados a la estructura de un programa general, con una planificación mensual, anual, etc., o ser cursos independientes según la demanda de la temática.

- 7) Frecuencia de celebración del programa: esporádico, celebración mensual, anual, dependiendo de una financiación, etc.

Comentar, finalmente, que los datos fueron procesados por el paquete estadístico SPSS para Windows en su versión 11.5, siguiendo el siguiente procedimiento estadístico: en primer lugar, se realizaron los estudios descriptivos de las respuestas al cuestionario. Más tarde, se establecieron tablas de contingencia para estudiar las diferencias significativas entre diferentes zonas geográficas en la Península, según la Chi-Cuadrado de Pearson y Razón de Verosimilitud ($p < 0,05$). Finalmente, se analizaron las relaciones entre el tipo de profesional implicado y el número de profesionales implicados, la estructuración o no del programa y la modalidad de programa implantado, mediante la definición de conjuntos de respuestas múltiples.

Resultados

Se encuestaron 24 asociaciones- El 87,5% dispone de un programa de formación para familiares, tan sólo el 58,3% lo estructura y lo divide en temáticas (Tabla 1). Estos valores indican que existe la conciencia de la necesidad que tienen los familiares de enfermos de Alzheimer de un programa que facilite información sobre la enfermedad y apoyo emocional durante su evolución.

Aunque, no existe unanimidad a la hora de decidir si estos programas deben de estar estructurados y divididos en temas de formación: adaptación de la vivienda, enfermedades asociadas, principales riesgos, etc. Aunque predominan los programas estructurados.

Tabla 1. Porcentajes de la disposición de programas y de los estructurados

Ítems	SI	NO
1. ¿Disponen de un programa de formación	87,5	12,5
2. Estructurados v divididos en temáticas	58.3	41,7

En cuanto a las horas de los programas, se observa desde 144 horas a 1 hora de duración, los porcentajes se encuentran en la Tabla 2. El primer dato a destacar es la falta de homogenei-

dad en el número de horas, predominando los breves (2 horas) y los de duración intermedia (16 y 20 horas).

Tabla 2. Porcentajes de la duración de los programas

Duración de los programas	Porcentajes
1 hora	4,5
2 horas	13,6
4 horas	4,5
12 horas	4,5
16 horas	9,1
20 horas	18,2
40 horas	4,5
50 horas	4,5
72 horas	4,5
144 horas	4,5

El número de personas que aparecen implicadas en los programas vanan entre 0 y 16 (Tabla 3). En líneas generales podemos destacar que los programas están dirigidos o colaboran preferentemente de 2 a 4 personas, aunque se de-

muestran muchas diferencias entre las asociaciones. También se observa un porcentaje alto de asociaciones que declaran que no hay profesionales que se impliquen en el programa, se supone que no se comprendió el ítem.

Tabla 3- Porcentajes del número de profesionales implicados en los program

Personas implicadas en los programas	Porcentajes
0 profesionales	18,8
1 profesional	6,3
2 profesionales	18,8
3 profesionales	18,8
4 profesionales	18,8
5 profesionales	12,5
10 profesionales	6,3

En cuanto a las disciplinas profesionales que participan en los programas, cabe destacar el papel del psicólogo que se encuentra presente en el 100% de los programas (acompañado de diversos profesionales de la salud), seguido del médico en un 52%, lo que demuestra que en lo que

respecta a los aspectos psico-emocionales que la demencia implica en los familiares de dichos enfermos, es el papel del psicólogo el escogido con absoluta unanimidad para la participación en dichos programas.

Tabla 4. Porcentajes del tipo de profesionales implicados en los programa;

Profesional	Frecuencia	% de los casos
Psicólogo	19	100,0
Médico/a	10	52,6
Trabajador Social	9	47,4
Fisioterapeuta	6	31,6
Enfermero/a	7	36,8
Terapeuta Ocupacional	4	21,1
Abogado/a	3	15,8
Nutricionista	1	5,3
Psicopedagogo/a	1	5,3
Educador/a	1	5,3

En lo que respecta al tipo de método utilizado en los programas se observa como lo más utilizado son los talleres participativos pero aislados (en un 38,1%), seguidos de los cursos independientes en un 33,3% y un 28,6% utiliza programas planificados e integrados en los objetivos y planes de la asociación. Estos datos nos indican, en primer lugar, que no hay una tipología común, y en segundo lugar, que la tendencia que más predomina es la de los programas en forma de talleres.

Los datos sobre la regularidad en que se celebran los programas demuestran que, un 52,2% de los cursos se ponen en marcha anualmente (lo cual constituye una mayoría considerable). En contraposición, destacar que un 21,7% de los programas depende de la posesión o no de financiación para su realización, por lo cual la regularidad de ésta no sigue un patrón temporal, sino económico.

Para comparar entre diferentes zonas geográficas se dividió la Península en tres áreas:

Zona norte: Álava, Asturias, Vigo, Santander, Barcelona, Huesca, Navarra y Zaragoza.

Zona centro: Ávila, Burgos, Corredor de Henares, León, Madrid, Valencia, Palencia y Valladolid.

Zona sur: Alicante, Canarias, Alcoy, Sevilla, Granada, Málaga y Murcia.

En primer lugar, los resultados obtenidos en cuanto a la aplicación de programas, se observa cómo en todas las asociaciones de la zona sur disponen de programas, mientras que en la centro disponen de los mismos un 85,7%, un 75% de las asociaciones de la zona norte declaran aplicar este tipo de programas, tal como observamos en la tabla 5. Estos resultados son significativos según la Chi-Cuadrado de Pearson y Razón de Verosimilitud ($p < 0,05$).

Tabla 5. Porcentajes de la disponibilidad de programas en cada zona geográfica

Disponibilidad	Zona Norte	Zona Centro	Zona Sur
Sí	75	87,5	100
No	25	12,5	0

A la hora de implantar el programa se hace con distinta frecuencia, dependiendo de la zona, así se puede observar en la tabla 6, cómo en la zona centro existen algunas asociaciones que lo hacen quincenalmente (12,5%), mientras que en

la zona sur la mayoría sólo una vez al año (el 62,5%). Destacamos que en las zonas centro y sur un 25% de las asociaciones celebran los programas dependiendo de financiaciones, frente a un 14,3% de la de la zona norte.

Tabla 6. Porcentajes de la frecuencia de implantación de los programas en cada zona geográfica

Frecuencia	Zona Norte	Zona Centro	Zona Sur
Anual	57,1	37,5	62,5
Trimestral	-	25	-
Mensual	14,3	-	-
Quincenal	-	12,5	-
Depende de financiación	14,3	25	25

Finalmente, el 50% de las asociaciones de la zona sur y el 42% de la zona centro implantan talleres, mientras que en la zona norte domina el tipo cursos independientes con un 66,7% (Tabla

7). Estas diferencias son significativas según la Chi-Cuadrado de Pearson y Razón de Verosimilitud ($p < 0,05$).

Tabla 7. Porcentajes de la disponibilidad de programas en cada zona geográfica

Tipo	Zona Norte	Zona Centro	Zona Sur
Programa	16,7	28,6	37,5
Taller	16,7	42,9	50
Curso	66,7	28,6	12,5

Relación entre el número de profesionales y el tipo de profesionales implicados

Los programas que cuentan con un solo profesional piensan en el psicólogo/a como encargado de la puesta en marcha y desarrollo del mismo. Los planes que implican a dos profesionales añaden al psicólogo/a las figuras del trabajador social y el terapeuta ocupacional, como profesionales. Los que cuentan con tres profesionales mantienen, junto a la figura del psicólogo, amplia representación de profesionales tales como médicos, fisioterapeutas y otros tales como trabajadores sociales, enfermeros/as, educadores/as y psicopedagogos/as. Los programas con cuatro profesionales abarcan: psicólogos, médicos, trabajadores sociales, fisioterapeutas, enfermeros, terapeutas ocupacionales, abogados. El único programa que cuenta con cinco profesionales, conforman su equipo: un psicólogo, un fisioterapeuta, un enfermero, un terapeuta ocupacional y un nutricionista.

Relación entre el tipo de profesionales implicados y la estructuración o no de los programas

En el caso de los programas no estructurados ni divididos en áreas temáticas, no parece a priori, que sobresalga un tipo de profesional debido a que tanto psicólogos (31,6%) como fisioterapeutas (33,3%) y enfermeros/as (28,6%) se encuentran representados casi en la misma medida (a pesar de que globalmente el número de unos supera a otros). En el de programas estructurados y divididos en áreas temáticas, médicos (80%) y trabajadores sociales (88,9%) tienen una mayor presencia, seguidos (con un porcentaje más discreto) de psicólogos/as (68,4%) y enfermeros/as (66,7%).

Relación entre el tipo de profesionales implicados y modalidad del programa implantado

La mayoría de los psicólogos/as son requeridos para programas en forma de talleres (44,4%), mientras que los médicos participan de

igual manera tanto en los talleres como en los cursos independientes (40%). Destacando que los enfermeros/as son mayoritariamente utilizados para programas tipo talleres (57,1 %) y apenas participan en los integrados (14,3%).

Discusión

Los resultados expuestos indican una falta de unificación en la oferta de formación y ayuda a los familiares, ofrecida por las Asociaciones de Alzheimer que pudimos contactar.

Es curioso que la disponibilidad de programas, la estructuración, su período de celebración y el propio programa implantado dependen de la zona de España a la que hagamos referencia, y las diferencias vienen marcadas por la disponibilidad económica; un porcentaje alto de las zonas sur y centro implanta programas dependiendo de las financiaciones, mientras que la norte no depende tanto de la economía en la medida que tiene recursos más estables; teniendo en cuenta, claro está, que se refiere a una muestra entrevistada.

Evidentemente tienen que haber, y hasta puede ser positivo que así sea, diferencias entre las mismas, pero a partir de un mínimo de criterios básicos comunes. A la vista de los resultados expuestos ¿cuáles podrían ser esos criterios mínimos?

Los programas deberían ser integrales, en el sentido que abarquen aspectos multidimensionales del cuidado del enfermo de Alzheimer y del propio cuidador.

A su vez esta visión integral dividida por módulos para el cuidado del enfermo de Alzheimer; el referido a las actividades de la vida (AVD), de cuidados ante situaciones difíciles (deambulación del enfermo, incontinencia, agitación, agresividad, problemas de sueño, etc.), módulo ante trastornos afectivos del enfermo (cuadros depresivos, ansiedad, etc.), de habilidades básicas para el manejo del enfermo con tratamiento de problemas físicos como incontinencia, estreñimiento, úlceras de presión, caídas, inmovilismo, etc.

Los módulos básicos deberían estar unificados en las diferentes asociaciones, aunque el número de horas destinadas a cada uno dependería de la casuística puntual de cada asociación. No obstante nos encontramos actualmente con unos programas estructurados y divididos en módulos en el área geográfica central, mientras que en el Sur y en el Norte hay menos homogeneidad.

Hay dos grandes áreas mínimas que hemos comentado en nuestro artículo:

- a) Conocimiento de las características y evolución de la enfermedad de Alzheimer: bases evolutivas de la enfermedad, desarrollo de habilidades para el manejo del enfermo, etc.
- b) Conocimientos mínimos acerca del cuidado de sí mismos, comenzando por el estudio del perfil del cuidador, fases de adaptación a la situación de cuidado, planificación del cuidado, sistemas de comunicación, control de sentimientos y emociones, técnicas de afrontamiento, etc.

Se observa la gran diversidad de horas desde programas de 1 hora hasta programas de 144 horas. Sería importante que las grandes áreas temáticas de enfermos y cuidadores contaran con unos criterios más unificados, por ejemplo, un mínimo 50 horas anuales divididas en módulos de diez horas que después podrían incrementarse en función de cada asociación.

Dada la interdisciplinariedad de la enfermedad no es aconsejable que los cursos de formación y apoyo dependan exclusivamente de un profesional, necesitan inevitablemente de la aportación de múltiples profesionales, como criterios mínimos la presencia del médico, psicólogo/a, enfermero/a, trabajador/a social, fisioterapeuta y, por encima de esos parámetros mínimos, sería recomendable el apoyo de especialistas de terapia ocupacional, animadores/as socio-culturales, etc.

Los programas impartidos deberían estar estructurados por niveles, evidentemente no se da la misma situación en un cuidador de un enfer-

mo con niveles de Alzheimer moderados o leves, a un demenciado severo. Por tanto, es necesario hacerse un seguimiento longitudinal de reciclaje anual, con cursos de primer nivel, segundo, etc., en los que los familiares irían participando año tras año. Por otra parte, no sólo debería ser evolutivo por el avance de la enfermedad, sino por las propias modificaciones que se van dando a nivel social; pensemos, por ejemplo, que las mismas posibilidades de demanda de apoyo formal van modificándose a lo largo de los años, las unidades de respiro, las estancias temporales, etc, es algo que va incrementándose a lo largo de los años, a nivel de técnicas de diagnóstico médico, técnicas como el PET (tomografía por emisión de positrones que proporciona una imagen del metabolismo cerebral), el Spect (tomografía por emisión de fotones que mide el flujo sanguíneo, consumo de oxígeno y metabolismo cerebral), no eran habituales en décadas anteriores y, probablemente, dentro de cinco años estemos ante sistemas de diagnóstico hoy insospechables.

Esto lleva a una actualización de conocimientos por parte del sustrato de apoyo informal, así como del seguimiento longitudinal del propio cuidador. La vida al final es «cambio» tanto para el enfermo como para el cuidador, y el cambio exige un proceso de adaptación constante, este es un aspecto prioritario que deberán tener en cuenta las asociaciones de Alzheimer.

Conclusión

Dicen que las decisiones de hoy marcan el camino del mañana, ojalá se marquen algunas pautas comunes que permitan a nivel nacional cierta unificación de criterios básicos destina-

dos a la formación y ayuda a los familiares de Alzheimer, a ese grupo poblacional cada vez más amplio que debe atender a unos enfermos muy particulares, a unos enfermos que no mueren repentinamente, sino que se les va acabando la vida poco a poco como la luz de las velas.

Referencias

- Dooghe, G., & Vanden Boer, I. (1993). *Sheltered accommodation for eiderly in an inlemational perspective*. Amsterdam: Swets en zeitlinger.
- Fernández, C., & Martos, A. J. (2003). *La mujer cuidadora. Temas de geriatría y gerontología I*. Tíjola: Aula de Gerontología Ciudad de Tíjola.
- Florez, A. J. (1996). *Enfermedad de Alzheimer: Aspectos psicosociales*. Barcelona: Edika-med.
- Gómez, M. A., & Martos, A. J. (2003). Apoyo informal en la dependencia: perfiles de sus usuarios en relación al cuidador principal. *Geriatría, 19*, 317-323.
- González, J. (2000). *El extraño caso del Dr. Alzheimer*. Granada: Grupo Editorial Universitario.
- Hernández, G., & Millán, J. C. (2000). *Ancianidad. familia y enfermedad de Alzheimer*. A Coruña: Servicio de publicación de la Universidad de A Coruña.
- Jonn, A. F. (1994). *La epidemiología de la enfermedad de Alzheimer y trastornos afines*. Madrid: Fundación Caja de Madrid.
- Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. (1995). *Cuidados en la vejez. El apoyo informal*. Madrid: Autor.
- Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. (2005). *Libro Blanco de la dependencia*. Madrid: Autor.
- Rubio, R., & Martín, M. (1999). *Alzheimer, un nuevo reto social en el siglo XXI*. Granada: Excmo. Ayuntamiento de granada.
- Sancho, M. (2002). *Las personas mayores en España*. Informe 2002. Madrid: Imsero.