

PROGRAMA EXCELLENCE 2015-2016

TRABAJO DE INVESTIGACIÓN

Análisis del impacto social de la enfermedad de Alzheimer

Patricia Andrés Ibarrola

Marta Fernández De Lucio

Irene Ibarra Muñoz

Colegio Ayalde

ANÁLISIS DEL IMPACTO SOCIAL DE LA ENFERMEDAD DE ALZHEIMER

Índice:

1-	Introducción.....	3
2-	La enfermedad de Alzheimer.....	5
2.1-	Etiología.....	5
2.2-	Cuadro clínico.....	7
2.3-	Diagnóstico.....	8
2.4-	Transmisión.....	8
2.5-	Tratamiento.....	9
2.6-	Prevención.....	10
3-	El impacto psicológico en los pacientes con Alzheimer.....	11
3.1-	Perturbaciones en el estado de ánimo.....	11
3.2-	Trastornos.....	11
3.3-	Reacción ante la enfermedad.....	12
3.4-	El sentido de su vida.....	13
4-	El impacto en la familia.....	14
4.1-	El cuidador principal.....	14
4.1.1-	Elección del cuidador principal.....	15
4.1.2-	La carga sufrida por el cuidador principal.....	16
4.1.3-	El riesgo del sobrecuidado: la codependencia.....	17
4.2-	Normas prácticas para familiares y cuidadores de enfermos de Alzheimer.....	17
4.3-	Reacciones emocionales frente al cuidado de una persona deteriorada.....	18
4.4-	Aprender del sufrimiento.....	19
4.5-	Claves para mejorar la comunicación entre los familiares y el enfermo.....	20
5-	El impacto en la sociedad.....	22
5.1-	Epidemiología.....	22
5.1.1-	Incidencia.....	22
5.1.2-	Prevalencia.....	22
5.2-	Morbi-mortalidad.....	23
5.3-	Discapacidad y dependencia.....	24
5.4-	Impacto económico.....	24
5.4.1-	Coste de la enfermedad de Alzheimer en España.....	25
5.5-	Asociaciones de familiares de la enfermedad de Alzheimer.....	25

6- Conclusiones.....	27
7- Propuesta de medidas.....	28
8- Agradecimientos.....	30
9- Bibliografía.....	31

1. Introducción

El tema escogido para esta monografía es el análisis del impacto social de la enfermedad de Alzheimer. Para la realización de este trabajo nos hemos planteado investigar el alcance de esta patología a nivel científico, individual, familiar y social.

La razón por la que hemos escogido este tema es que se trata de una realidad actual que afecta seriamente a la sociedad. Además, uno de nuestros objetivos principales es dar a conocer la enfermedad a los ciudadanos, ya que al poseer información sobre esta patología se puede acelerar el diagnóstico para mejorar la calidad de vida del paciente, e implicar a toda la población en el combate contra esta enfermedad. De este modo, lograremos pasar de una sociedad donde priman el individualismo y la insolidaridad, a otra con unos valores basados en el respeto por el ser humano, ya que no hay que olvidar que esta enfermedad no arrebatara la dignidad al enfermo.

Es necesario remarcar que el trabajo está centrado en los aspectos que caracterizan a la sociedad occidental, por lo que pueden existir discrepancias con otras culturas, en especial en el plano familiar.

Las fuentes empleadas han sido únicamente literarias. Para documentarnos sobre la enfermedad de Alzheimer y su impacto hemos utilizado como fuente varios libros. En lo que respecta a la propia enfermedad, nos hemos basado en "La enfermedad de Alzheimer: una guía práctica para cuidadores y familiares" de William Molloy y Paul Caldwell (1998). En cuanto al impacto en el paciente, hemos empleado la novela "Las amapolas del olvido" de Andrea Gillies (2012). Respecto al impacto en la familia nos ha servido de gran ayuda "Ante la enfermedad de Alzheimer" de Marga Nieto (2002), y por último, en lo que respecta a la sociedad nos hemos servido del trabajo de investigación "El impacto social de la enfermedad de Alzheimer y otras demencias 2011" de Cristina Prieto, Miriam Eimil, Carlos López de Silanes y Marcos Llanero. Asimismo, nos hemos informado por medio de artículos publicados en páginas web como la Organización Mundial de la Salud o Alzheimer's Association, para verificar y contrastar la información obtenida.

El trabajo está dividido en cuatro epígrafes bien diferenciados. En primer lugar, hemos considerado importante la explicación de la enfermedad de Alzheimer para una mayor comprensión del concepto. La segunda parte del trabajo ha consistido en un detallado análisis del impacto psicológico del paciente. La tercera estudia el impacto en la familia. Por último, nos hemos centrado en el impacto en la sociedad.

Es conveniente destacar que la estructura utilizada nos ha permitido partir del impacto a nivel celular hasta llegar al impacto a nivel social. De esta forma hemos conseguido abarcar todos los ámbitos que se ven afectados por esta enfermedad.

Por otro lado, hemos expuesto nuestra conclusión. Finalmente, hemos creído necesario proponer una serie de medidas, dado que mediante ciertos cambios podemos contribuir a cambiar el rumbo de esta situación.

2. La enfermedad de Alzheimer

La enfermedad de Alzheimer, también denominada demencia senil de tipo Alzheimer, es una enfermedad neurodegenerativa que se manifiesta con un deterioro cognitivo y trastornos conductuales generalmente en personas mayores de 65 años. Fue descrita por primera vez en 1906 por el doctor Alois Alzheimer. La enfermedad de Alzheimer es la forma más común de demencia, y se caracteriza por una pérdida de memoria y cambios en el comportamiento del sujeto a medida que mueren las neuronas y se daña el cerebro.

Aunque el Alzheimer no forma parte del proceso natural del envejecimiento, los cambios anatomopatológicos microscópicos que ocurren en el cerebro de los afectados por dicha enfermedad son los mismos que están presentes en el envejecimiento normal, siendo los causantes de las demencias seniles. Sin embargo, en el Alzheimer estos cambios anatomopatológicos se dan con mayor intensidad.

Actualmente, la esperanza de vida después del diagnóstico es de aproximadamente 10 años. En España el Alzheimer es la causa más frecuente de demencia, representando entre el 60 y el 80% (Prieto, Eimil, López de Silanes, & Llanero, 2011). Hoy en día no existe una cura para esta enfermedad, los tratamientos existentes únicamente ralentizan el proceso. Al ser una enfermedad con una alta incidencia se están realizando investigaciones para el desarrollo de nuevos tratamientos. Además, estas investigaciones también han demostrado que el cuidado afectivo y el apoyo emocional pueden mejorar la calidad de vida de las personas con esta afección y las de sus cuidadores (Molloy & Caldwell, 1998).

2.1. Etiología

Hoy en día no están del todo claras las causas que originan la enfermedad de Alzheimer. Muchos expertos afirman que esta enfermedad probablemente se desarrolle como resultado de múltiples factores. A pesar de ello, existen tres principales hipótesis para explicar el fenómeno: la acumulación de proteínas beta-amiloide o tau, el déficit de acetilcolina y los trastornos metabólicos. No obstante, la

hipótesis más aceptada entre la comunidad científica es la del acúmulo anómalo de proteínas en forma de “placas”, que es la que se explica a continuación.

Esta hipótesis, propuesta en 1991, completaba los datos obtenidos por Alois Alzheimer en 1906. El doctor Alzheimer observó que el cerebro de su paciente, Auguste D., que había sufrido esta afección tenía un tamaño inferior al normal. Un tercio de las neuronas habían desaparecido, y las neuronas que quedaban tenían en sus cuerpos elementos con forma de hebras, a las que denominó “fibrillas”, que asfixiaban a estas células (Draaisma, 2012).

Casi un siglo más tarde se descubrió que esas “fibrillas” estaban formadas por placas de fragmentos de proteínas beta-amiloide. Su aparición se debe a mutaciones en los genes PSEN1, PSEN2 y en el gen APP (proteína precursora de amiloide). Estas placas son depósitos densos e insolubles de proteínas que se localizan fuera y alrededor de las neuronas. Estas continúan creciendo hasta formar fibras entrelazadas dentro de la célula nerviosa. Como ya se ha destacado anteriormente, es probable que muchos individuos, en su vejez, desarrollen estas placas como parte del proceso normal de envejecimiento. Sin embargo, los pacientes con Alzheimer tienen un mayor número de lugares afectados, como es el caso del lóbulo temporal, encargado de la memoria y del lenguaje (Molloy & Caldwell, 1998).

Las placas amiloideas se originan como consecuencia de un proceso de división de las proteínas previamente citadas. Sin embargo, todavía se desconoce el proceso de esta división. Estas placas son las que originan las pérdidas de memoria características de la enfermedad de Alzheimer.

Por otro lado, en base a la hipótesis de la acetilcolina, se ha demostrado que en pacientes con esta enfermedad los niveles de este neurotransmisor son muy bajos. La acetilcolina es un mensajero químico que interviene en la transmisión del impulso nervioso. Por lo tanto, como consecuencia de los niveles bajos de acetilcolina, se produce pérdida de memoria y de capacidades mentales (Álvarez, 2015).

Por último, algunas investigaciones recientes han relacionado la demencia, incluyendo la enfermedad de Alzheimer, con desórdenes metabólicos, particularmente con la hiperglicemia y la resistencia a la insulina (Redondo, Reales, & Ballesteros, 2010).

2.2. Cuadro clínico

Por lo general, el síntoma inicial es la incapacidad de adquirir nuevos recuerdos, por lo que suele confundirse con actitudes relacionadas con la vejez o el estrés. Además, la fase inicial se caracteriza por la inhabilidad de aprender y de procesar nueva información. Es muy frecuente que aparezcan dificultades a la hora de hablar, ya que los pacientes suelen confundir el significado con el significante, lo que se conoce como *agnosia*. También se observa falta de criterio y disminución en la capacidad de razonamiento, lo cual conduce al abandono personal y a la falta de atención.

Asimismo, en esta etapa es frecuente la desorientación espacial con la consiguiente facilidad para extraviarse y, por tanto, se tenderá a evitar los desplazamientos. Todo ello va acompañado de cambios en la conducta, como trastornos del sueño, alucinaciones, delirios, alteraciones en los niveles de actividad, agresividad y modificaciones del estado de ánimo.

En lo que respecta a la memoria, como se ha mencionado, en esta etapa inicial es la memoria a corto plazo la más afectada, y no será hasta los estadios más avanzados de la enfermedad cuando la memoria a largo plazo quede dañada.

Conforme avanza la enfermedad, los síntomas previamente citados empeoran considerablemente. En el caso de los problemas del lenguaje, estos son más evidentes debido a la incapacidad de recordar vocabulario, lo que produce frecuentes sustituciones por palabras erróneas (*parafrasia*). Además, empeoran los trastornos de la memoria y el paciente empieza a dejar de reconocer a sus familiares y seres más cercanos (*prosopagnosia*). También repiten palabras o frases ofensivas, lo que produce un gran trastorno para el cuidador (Molloy & Caldwell, 1998).

Es importante señalar que no se tratan de fenómenos voluntarios, sino que son hechos que se escapan del control racional de la persona, debido a la falta de conexión entre diversas áreas cerebrales.

Por último, en la etapa final la enfermedad trae consigo el deterioro de la masa muscular, perdiéndose la movilidad, lo que lleva al enfermo a un estado de encamamiento. El lenguaje se torna severamente desorganizado y se caracteriza por la

repetición de manera involuntaria de una palabra o frase que se acaba de oír (*ecolalia* o *paralalia*), hasta que se pierde completamente la capacidad de hablar.

A pesar de que el Alzheimer no es una enfermedad que cause la muerte, debido al gran deterioro de los pacientes, estos tienen una mayor incidencia de infecciones secundarias tales como una úlcera de decúbito o una neumonía, entre otras, favoreciendo el fallecimiento del paciente.

2.3. Diagnóstico

Los científicos estiman que un médico con experiencia puede diagnosticar la enfermedad con más de un 90% de precisión a pesar de la inexistencia de una prueba médica específica. Por ello, para realizar el diagnóstico normalmente se lleva a cabo una examinación minuciosa del historial del paciente, así como exámenes físicos y psicológicos que evalúen la memoria y la función general de la mente y del sistema nervioso. Asimismo, las pruebas de imagen cerebral, como la Tomografía Axial Computarizada (TAC) o la Resonancia Magnética Nuclear (RMN), pueden mostrar signos de que existe una demencia, pero no determinan de qué tipo. Por lo tanto, el diagnóstico definitivo solo se puede obtener en base a pruebas histológicas sobre tejido cerebral, generalmente obtenidas en la autopsia (Molloy & Caldwell, 1998).

Por otro lado, los familiares forman un papel importante a la hora de diagnosticar al enfermo. Los cuidadores pueden proveer información y detalles importantes sobre las habilidades rutinarias, así como de la disminución de la función mental del paciente. De hecho, el punto de vista de la familia es de especial importancia debido a que el enfermo, por lo general, no está al tanto de sus propias deficiencias.

2.4. Transmisión

La gran mayoría de pacientes que han sufrido esta enfermedad, tienen o han tenido algún familiar con Alzheimer. Por lo tanto, se puede afirmar que el factor genético tiene gran importancia en la transmisión de la enfermedad. Se han descubierto mutaciones en tres genes distintos, el gen de la APP y los genes PSEN1 y PSEN2.

Por otro lado, según publicaciones recientes de la revista "Nature", es posible la transmisión del Alzheimer por vía iatrogénica, es decir, a través de material impregnado con proteínas beta-amiloide que se ponga en contacto con el sistema nervioso de un paciente. Por lo que al poseer proteínas defectuosas en su organismo,

el paciente desarrollaría la enfermedad en un futuro. No obstante, todavía se ha de investigar con más profundidad esta ruta de transmisión (López, 2015).

2.5.Tratamiento

Actualmente, como ya se ha señalado previamente, la enfermedad de Alzheimer es incurable y terminal. No obstante, existen tratamientos que suavizan los síntomas y ralentizan el curso de la enfermedad. Estos tratamientos se basan en dos pilares complementarios, el tratamiento farmacológico y el no farmacológico. A continuación se describen algunos ejemplos de los diversos tratamientos existentes.

Por un lado, los tratamientos farmacológicos comprenden a los inhibidores de la colinesterasa, que previenen la descomposición de la acetilcolina, que como se ha indicado previamente, es de gran importancia en la memoria y el aprendizaje. Por lo tanto, al mantener los niveles de acetilcolina altos, estos fármacos facilitan la comunicación (sinapsis) entre las neuronas.

Otro fármaco es la memantina, que está aprobado para tratar el Alzheimer moderado o severo. Este fármaco es utilizado para tratar los síntomas, ya que trabaja regulando la actividad del glutamato, un mensajero químico que interviene en la memoria (Álvarez, 2015).

Por otro lado, en lo que respecta a los tratamientos no farmacológicos, es muy importante la disposición que adopten las personas encargadas del cuidado del paciente, ya que el avance de la enfermedad puede ser más rápido o más lento en función del entorno de la persona. De hecho, se consideran aceleradores de la enfermedad el estrés familiar y los cambios bruscos de rutina o de domicilio, como el ser el internado en una residencia, entre otros. No obstante, un ambiente familiar feliz, hacer ejercicio y socializarse, se consideran retardadores de la enfermedad. Sin embargo, es cierto que la familia no se encuentra en una situación fácil, puesto que tendrá que hacer grandes esfuerzos para ofrecerle al enfermo un entorno lo más favorable posible. También existen terapias innovadoras como la musicoterapia, la arteterapia o el ultrasonido, que producen una estimulación cognitiva en los pacientes (Molloy & Caldwell, 1998).

2.6.Prevencción

Las recomendaciones de los expertos se centran en dos puntos clave. Por un lado, la detección precoz de los primeros síntomas, y por otro ejercitar la memoria y las capacidades intelectuales. Además, se pueden tener en cuenta otros aspectos como el control de la presión arterial, el peso y los niveles de colesterol, puesto que llevar una dieta rica y equilibrada se ha visto que ejerce un efecto protector. En general, según la Sociedad Española de Neurología (SEN), mantener unos hábitos de vida saludables puede reducir el 40% de los casos de la enfermedad de Alzheimer (Alzheimer's association, 2011).

Asimismo, se ha visto que algunos factores pueden favorecer el desarrollo de la enfermedad, tales como la hipertensión arterial, la diabetes y la depresión. Sin embargo, en lo que respecta al nivel educacional, un mayor periodo de formación favorece el fortalecimiento del cerebro, por lo que retrasa la enfermedad.

3. El impacto psicológico en los pacientes con Alzheimer

Cuando nos referimos al impacto del Alzheimer en la sociedad pensamos directamente en el cuidador o en los familiares del enfermo, pero no se suele hacer mucha referencia al paciente que sufre la enfermedad. Esto se debe principalmente a que la gente normalmente no se para a pensar sobre la enfermedad ni busca información, por lo que tienen una idea del Alzheimer errónea y por tanto no son capaces de ver lo mucho que sufren los enfermos.

3.1. *Perturbaciones en el estado de ánimo*

Estar en un ambiente en el que han estado viviendo desde hace mucho tiempo ayuda al enfermo durante las primeras etapas, ya que a pesar de no recordar donde está ni quién es, tiene un sentimiento de tranquilidad, siente que esa es su casa. Sin embargo, a medida que avanza la enfermedad cada vez les cuesta más reconocer algo, hasta que llega un momento en el que son incapaces de recordar nada.

El sentirse extraño, sin conocer a nadie, altera sus estados de ánimo hasta tal punto en que un momento están bien y al siguiente se vuelven agresivos. Los familiares, sin quererlo, pueden favorecer la aparición de estas alteraciones en el enfermo. Cuando se esfuerzan por explicarle quién es, que está enfermo, que ellos le quieren o que son su familia, no hacen sino aumentar su ansiedad, ya que es incapaz de recordar y les ve como unos extraños que tratan de engañarle. Por esto mismo, en las últimas fases de la enfermedad, se recomienda ingresarlo en una residencia que cuente con un ala para los enfermos de Alzheimer, ya que al ser incapaces de hacer nuevos recuerdos y de distinguir a sus familiares, el estar en un lugar con desconocidos les quita la presión de tener que recordar (Gillies, 2012).

3.2. *Trastornos*

Uno de los trastornos de la enfermedad de Alzheimer es el trastorno al atardecer. Este trastorno no siempre se da y cuando se da, el enfermo sufre episodios de confusión y desubicación. Este trastorno coincide con la pérdida de luminosidad y estimulación ambiental, de ahí su nombre (Know Alzheimer, 2015). Junto con el trastorno al atardecer, el paciente sufre, en las primeras etapas, la pérdida de memoria a corto plazo provocando el desarrollo de su memoria a largo plazo. De este modo, el paciente comienza a comportarse como si estuviera en otro lugar y con otras personas,

lo que le hace encontrarse más a gusto, en un ambiente que conoce y que controla, consiguiendo recuperar la paz que la enfermedad le quita.

El síntoma que más se da en los enfermos de Alzheimer es la confusión. Esta confusión, unida al trastorno al atardecer, hace que el paciente se sienta fuera de lugar, hasta tal punto que intenta echar a su cuidador, confundiéndole con un invitado o siendo incapaz incluso de reconocerse a sí mismo y pensando que la imagen que le devuelve el espejo es otra persona (Gillies, 2012).

3.3. Reacción ante la enfermedad

Al encontrarse con el diagnóstico de la enfermedad, tanto el paciente como los familiares, suelen pasar por 4 fases hasta llegar a aceptar esta situación en su vida. Para los que sufren la enfermedad no son realmente fases, puesto que no superan una para pasar a otra, sino más bien actitudes que pueden tomar las distintas veces que el cuidador trata de hacerles ver que están enfermos.

Estas cuatro actitudes son: negación, enfado, depresión y resolución (Pérez, 2011).

Negación: Cuando se le dice al enfermo que tiene Alzheimer su primera reacción suele ser negarlo, afirmando que simplemente está despistado. En los cuidadores esta fase pasa rápido, pero para el enfermo no llega realmente a acabar, pues cada día se tiene que enfrentar al hecho de que no se acuerda de nada y decirse a sí mismo que no son más que despistes o el cansancio. Nadie quiere enfrentarse a este tipo de situación, a darse cuenta de que es incapaz de reconocer las cosas, es preferible no pensar en ello y hacer como los avestruces, que esconden la cabeza bajo tierra ante el peligro; si no se ve no está pasando.

Enfado: Otra reacción del enfermo ante la noticia de su enfermedad es ponerse agresivo con su cuidador al sentirse insultado. En estos casos el paciente puede llegar a ponerse violento y a atacar al que le da la noticia. También existen casos en los que no se tornan tan agresivos pero que cuando se les pregunta por su nombre, dónde está o cuántos años tiene, se muestran altaneros afirmando que es una tontería, negándose a contestar a la pregunta.

Como se ha mencionado previamente, el enfermo puede tener fuertes momentos de agresividad. Hallarse en situaciones en las que se encuentra fuera de lugar, incapaz de relacionar nada, puede llevar al paciente a sentir arrebatos de mal genio, hasta tal

punto que puede ponerse agresivo. De hecho, ha habido muchos casos en los que, en uno de estos momentos, el enfermo ha cogido un arma y ha matado a su cuidador. Por esto mismo, es imprescindible tomar precauciones y no presionarle para que recuerde.

Depresión: Sobre todo cuando se encuentran solos y no tienen nada que hacer, por ejemplo por la noche, los enfermos pueden caer en una depresión y deambular por la casa, tratando de recordar. Aunque muy pequeña, existe la posibilidad de que el paciente tome la resolución de suicidarse, sobre todo entre los más jóvenes que padecen la enfermedad, al darse cuenta de que ha perdido su autonomía. Por lo tanto, hay que tener mucho cuidado y no tomarse sus amenazas de suicidio a la ligera.

Resolución: A pesar de encontrarse entre las fases de aceptación de la enfermedad, apenas hay casos en los que el paciente acepte que está enfermo y que no tiene cura, dado que prefieren agarrarse a la posibilidad de que las pérdidas de memoria sean algo pasajero.

3.4. El sentido de su vida

Se podría llegar a pensar que lo primero que se pregunta una persona que no se acuerda de nada es quién es o para qué está ahí. Sin embargo, las preguntas más frecuentes de los pacientes de Alzheimer son dónde están o qué tienen que hacer, esto es, ubicarse, tener un propósito. Para ellos tratar de descubrir quiénes son es más doloroso que simplemente mantenerse ocupado.

4. El impacto en la familia

En todas las culturas, el cuidado principal del enfermo de Alzheimer lo realiza la familia. El papel de la familia es básico en el mantenimiento del paciente, especialmente en las últimas fases de la enfermedad, ya que el paciente carece de autonomía. Además, el grupo familiar constituye el marco de referencia social básico del enfermo. Sin embargo, la enfermedad del Alzheimer conlleva el riesgo de alterar la dinámica familiar hasta el extremo de quebrantarla, impidiendo la felicidad de sus miembros.

Cuando en una familia uno de sus miembros enferma de Alzheimer, toda la familia padece esta dolencia en menor o mayor medida. La vida de todos, incluso de los que no van a colaborar, se ve afectada. Esto es debido a que el empleo de tiempo y recursos en el enfermo origina estrés y sentimientos de culpa respecto al paciente y también en relación a los otros familiares.

Por lo que respecta a la decisión de qué miembro o miembros de la familia van a cuidar al paciente, es aconsejable valorar la relación previa a la enfermedad entre el paciente y el cuidador, de manera que, si esta ha sido positiva se realizará con más afecto, mientras que si ha sido difícil, resultará arduo dedicar tanta atención al anciano.

4.1 El cuidador principal

El cuidador principal es aquella persona que se hace cargo del enfermo, aunque otros familiares lo ayuden, ocupándose de sus cuidados, alimentación, higiene, medicación..., lo que conlleva, inevitablemente que pierda su independencia. Este cuidador es fundamental durante la primera etapa de la enfermedad.

Se pueden distinguir dos tipos de cuidadores principales basándose en el momento en que el enfermo pasa a formar parte del grupo familiar, antes del inicio de la enfermedad o a partir de que esta se manifiesta (Nieto, 2002).

Por un lado, se encuentra el cuidador tradicional. Este no se convierte en cuidador en un momento dado, sino que lo hace de modo paulatino, a veces de forma inconsciente, a medida que el enfermo va requiriendo cuidados. Por consiguiente, este cuidador tiene escasa percepción de cuidado cuando el enfermo presenta demencia

leve y moderada ya que a estos pacientes se les cuida por un sentimiento de obligación moral y por afecto.

En efecto, a menos que la demencia sea muy intensa, el cuidador no experimenta conflictos de un modo muy angustioso, porque el cuidado del anciano forma parte de su conjunto de actividades domésticas realizadas desde hace muchos años. Estos cuidadores, frecuentemente son la esposa o hijas, esto es, las personas con las que viven.

El otro tipo de cuidador es aquel que asume su papel en el momento en que el enfermo comienza a presentar trastornos de conducta. Este se da con más frecuencia en la sociedad occidental, en familias nucleares, compuestas por una pareja y sus hijos que inicialmente no vivían con el enfermo.

En este tipo de situaciones, la adopción del rol de cuidador supone, en ocasiones, conflictos y tensiones debido a que se han de asumir nuevos roles sociales y provoca un cambio en las relaciones familiares. Esto es, se crea una nueva relación como dispensadores de cuidados que no existía hasta el momento, guiado por un sentimiento de obligación familiar.

4.1.1 Elección del cuidador principal

En principio, la elección del cuidador se basa en dos criterios:

- El *sexo*: en la mayor parte de los casos quien dispensa los cuidados es la mujer.
- *La tradición cultural*: el 56% de los cuidadores ya vivía con el anciano antes de que se iniciase la enfermedad.

Por otro lado, en el 83% de los casos, el cuidador principal es único, representando las hijas cuidadoras el 49% de los casos, mientras que las esposas sólo constituyen el 9% y las nueras el 12% (Nieto, 2002).

En general, si bien la responsabilidad de los cuidados suele ser individual, con frecuencia los cuidadores reciben distintos tipos de ayuda entre personal contratado o de otros familiares.

Por lo demás, cuando es el marido o el hijo quien debe cuidar a la enferma, suelen demandar más ayudas, ya que suelen tener más dificultades para prestar los cuidados.

4.1.2 La carga sufrida por el cuidador principal

Básicamente, al aludir a la carga sufrida por el cuidador, nos referimos al estrés provocado por tener a un familiar bajo su cuidado. Entre los numerosos conflictos que provoca el cuidado del paciente en el grupo familiar cabe destacar los siguientes:

Por un lado, los distintos miembros encuentran dificultades a la hora de llegar a un acuerdo respecto a la contribución de cada uno en relación a los cuidados del paciente. Es decir, hay un conflicto entre las obligaciones hacia él. Por otro, existe un reajuste en los roles de los distintos miembros de la familia con un fuerte impacto emocional provocado por los cuidados concretos y la convivencia con el enfermo.

Lógicamente, si interviene en el cuidado del enfermo un mayor número de familiares, el impacto de dichos conflictos es menor. Asimismo, es importante destacar que en la mayoría de países la familia del paciente se ocupa de su cuidado y evitan, siempre que sea posible, institucionalizarlo.

Por consiguiente, a medida que la incapacidad del paciente aumenta, el estrés que sufren los cuidadores se intensifica, produciéndose un conflicto entre la carga que padece el cuidador y su deseo de ocuparse del enfermo. A su vez, es conveniente destacar que cuanto más activamente participa el cuidador en los programas de estimulación y rehabilitación del paciente, se incrementa el estrés.

De cualquier modo, la institucionalización no disminuye la carga vivenciada por el cuidador principal, ya que un 30% de los cuidadores continúan padeciendo una carga importante debido al cambio de rol del cuidador, a los problemas financieros derivados de la institucionalización y a un peor contacto con el personal que lleva la residencia (Nieto, 2002).

En contraposición, cuando el asilamiento del paciente se debe a un alto grado de dependencia y de trastornos de conducta, es decir, en las últimas fases de la enfermedad, se produce una notable disminución en la carga que sufren los cuidadores.

4.1.3 El riesgo del sobrecuidado: la codependencia

El concepto de “codependencia” ha surgido en los últimos años. La persona codependiente es aquella que depende emocional, psicológica, física o financieramente de otra persona, obviamente enferma, incapacitada o necesitada. El cuidador del dependiente se ha convertido así en dependiente del dependiente. Padenen este síndrome quienes manifiestan una incapacidad para lograr participar de forma positiva en una relación o quienes, de alguna manera, son adictos a ella. La excesiva responsabilidad experimentada, el involucrarse excesivamente en las necesidades, deseos, pensamientos y actos de otra persona, con las consecuencias que ello tiene sobre las demás relaciones, son características de esta difícil situación (Bermejo, 2010).

En realidad, el problema de la codependencia no se limita al modo en que se cuida a una persona próxima y necesitada, perdiendo en el fondo la propia libertad, sino que va más allá. La persona codependiente que cuida a una persona con Alzheimer prepara un caldo de cultivo ideal para una infelicidad posterior al fallecimiento del ser querido. Cuando esto ocurre, su vida carece de sentido, se abandonan o se descuidan en las relaciones significativas y, en último término, se produce un vacío existencial difícil de manejar o de colmar.

Por ello, es imprescindible aprender a conjugar el apego y la separación, donde la libertad y la entrega al cuidado de los demás estén bien dosificados. A su vez, es indispensable aprender a delegar, dejar a otros participar en los cuidados, ventilar las emociones con libertad y aceptar la propia impotencia, rabia y dolor. Es conveniente saber pedir consejo y hablar de los propios problemas (Bermejo, 2010).

4.2. Normas prácticas para familiares y cuidadores de enfermos con Alzheimer

Si bien cada enfermo y cada familia constituyen un caso particular, existen una serie de recomendaciones que se pueden aplicar a distintas circunstancias entre las que destacan: tener presentes los rasgos psicológicos del paciente, descansar lo suficiente, tomarse breves períodos de vacaciones, no perder el sentido del humor, simplificar, no tratar de ser perfeccionista y aceptar la enfermedad (Nieto, 2002).

En tal sentido, es muy importante que el cuidador principal y el resto de la familia se informen detalladamente de la enfermedad de Alzheimer y su evolución para poder afrontar las circunstancias económicas, sociales y médicas que se les plantearán.

De cualquier modo, la familia debe planear el futuro del paciente y el del conjunto familiar sin dejarse desbordar por la angustia frente a lo que pueda suceder.

En lo concerniente a los cuidadores, es imprescindible que sean conscientes de sus propias necesidades y se traten bien a sí mismos, lo que constituye un ejercicio de salud mental preventivo de trastornos psicopatológicos. Por otro lado, se recomienda seguir una dieta equilibrada y, asimismo, no se puede dejar de comer porque se sienta cansado, ni tampoco comer constantemente porque se esté nervioso. Finalmente, para superar el estrés se aconseja la relajación, el deporte, llorar, organizarse marcando límites, distraerse y cuidarse (Nieto, 2002).

4.3. Reacciones emocionales frente al cuidado de una persona deteriorada

Las personas que cuidan a un enfermo de Alzheimer experimentan muchos sentimientos y, en ocasiones, se sienten desbordadas por ellos. A veces, las personas creen que sus sentimientos son inaceptables, que nadie puede comprenderles, están asustadas por las fuertes emociones que experimentan y, por consiguiente, se sienten solas con sus emociones. Por tanto, resulta aconsejable reconocer los propios sentimientos y comprenderlos, ya que si no se admiten, pueden influir en la toma de decisiones de una forma negativa.

Por otra parte, cuando los cuidadores de un enfermo comprenden que sus comportamientos molestos son debidos a la enfermedad, a que el paciente no puede controlar lo que hace y a que su comportamiento no está dirigido expresamente contra ellos, sienten menos enfado y pueden atenderle mejor.

A continuación se detallan algunas de las distintas emociones que pueden experimentar los cuidadores de un enfermo de Alzheimer:

Indefensión: No es extraño que los familiares se sientan desamparados, indefensos frente a la enfermedad, pero diversos estudios señalan que las familias tienen más recursos de los que piensan para superar estos sentimientos. Es importante hablar de los sentimientos con el médico, asistente social o psicólogo.

Rabia y culpabilidad: La rabia y la culpa son dos sentimientos que se alimentan mutuamente y, con frecuencia, la familia se siente culpable por enfadarse con alguien que no es consciente de lo que le pasa, por desear llevarlo a una residencia, porque pierden la paciencia con él, porque se sienten incómodos con su conducta, por la forma en que se comportaron con el paciente en el pasado, por apartarlo del rol que había asumido en la familia hasta el momento de la enfermedad e incluso por desear la muerte del familiar.

Aflicción y depresión: Constituye un sentimiento natural y se dará con más intensidad en aquellas situaciones en las que se constata una pérdida de capacidades. Además, la tristeza, la preocupación constante o la soledad, pueden provocar, lógicamente, una depresión en la que el cuidador se sienta desanimado, sin fuerzas, apático, nervioso, malhumorado, angustiado y con problemas de insomnio. Algunos cuidadores acuden al alcohol, toman tranquilizantes para dormir, pero estas medidas sólo aumentarán la depresión y la fatiga.

4.4. Aprender del sufrimiento

La demencia del Alzheimer, en tanto que es una enfermedad degenerativa e irreversible, supone un sufrimiento terrible para el paciente que la padece, pero no lo es menos para sus familiares que asisten al lento declinar de sus funciones intelectivas y ven como, paulatinamente, el ser querido se consume física y psíquicamente (Nieto, 2002).

No obstante, este sufrimiento hace reflexionar a muchas personas, movilizar recursos personales, a veces insospechados, aprender de la experiencia y, en suma, madurar y crecer personalmente (Nieto, 2002).

Resulta inevitable reflexionar en la persona que el paciente había sido y en la que se ha convertido a raíz de la enfermedad, y algunos familiares que nunca habían pensado en la vejez, reflexionan acerca de ella, así como en su propio declive y muerte.

Por otra parte, parece conveniente reflejar que los familiares, a pesar de sentir emociones muy dolorosas e intensas como la desesperación, la impotencia, la rabia por no poder cambiar la situación, muchas veces extraen lo mejor de sí mismos para cuidar al ser querido y adquieren o potencian cualidades como la paciencia, la

sensibilidad, la tolerancia, la modestia, aspectos que en suma les convierten en personas más humanas.

En definitiva, los familiares coinciden en que se puede aprender mucho de las personas con demencia, porque aportan la experiencia de los años vividos y enriquecen el nivel afectivo y emocional (Nieto, 2002).

4.5. Claves para mejorar la comunicación entre los familiares y el enfermo

Básicamente, muchos de los problemas que surgen en el tratamiento con un enfermo de Alzheimer, son debidos a la falta de comunicación. Para ello, mejorar la comunicación constituye una forma de lucha contra el carácter impersonal y repetitivo de ciertas tareas que deben realizar los cuidadores, que además pueden resultar poco gratificantes y con ello favorecer una mayor satisfacción de su trabajo como cuidador (Nieto, 2002).

Si los cuidadores no hacen el esfuerzo de intentar comprender al enfermo, existe un alto riesgo de imponerle sus ideas y por consiguiente, no atender a sus necesidades. Por tanto, los cuidadores deben dedicar tiempo y energía a comunicarse con los pacientes, de forma que cada contacto con el paciente sea lo más agradable posible, desdramatizando los incidentes, errores y torpezas del enfermo.

Conforme avanza el deterioro cognitivo, la capacidad para comprender el lenguaje verbal y el discurso lógico disminuye, y por tanto descifrar los mensajes del habla se vuelve más dificultoso. Así las cosas, conviene destacar que la comunicación no verbal tiene una importancia capital. Por eso el lenguaje de los gestos, la postura física, las sonrisas, las miradas y las caricias, puede expresar mejor los deseos y sentimientos, reforzando enormemente la comunicación verbal y, en muchos casos, la pueden sustituir por completo.

Algunas indicaciones básicas para mejorar la relación entre el enfermo y el cuidador son las que se presentan a continuación:

En primer lugar, debido a la dificultad de los enfermos para encontrar las palabras y denominar objetos familiares y personas, conviene pedirle que las señale con el dedo y el cuidador las nombre en su lugar.

Asimismo, cuando el paciente invente palabras, o sustituya una por otra, no está indicado corregirle sistemáticamente, sino más bien demostrar que se está comprendiendo lo que se quiere comunicar.

Por otro lado, para captar la atención y proporcionar seguridad es importante sonreír, así como tomar del brazo al enfermo y llamarlo por su nombre, situándose frente a él y hablando despacio.

Del mismo modo, es preferible utilizar frases cortas y sencillas, así como emplear palabras familiares y conocidas. Las explicaciones largas suelen provocar confusión.

Por último, dado que el enfermo va perdiendo la capacidad de razonar, es necesario que se evite aplicar la lógica y los razonamientos complejos.

5. El impacto en la sociedad

Se conoce la existencia de las demencias desde tiempos de Hipócrates (400 a.C.), aunque no fue hasta 1906 que Alois Alzheimer describió los rasgos neuropatológicos de un paciente con demencia. No obstante, las referencias a las demencias en la literatura médica eran escasísimas hasta hace pocos años. Es evidente un mayor interés social y una creciente concienciación del problema de las enfermedades neurodegenerativas, aunque contrasta con esto el hecho de que son pocos los gobiernos que lo han considerado una prioridad sanitaria y han elaborado planes de actuación.

Los casos de demencia se incrementan de forma exponencial con la edad, siendo previsible una auténtica epidemia a nivel mundial en los próximos años debido al envejecimiento progresivo de la población. Este hecho va a suponer un coste económico, social y sanitario de primera magnitud, que principalmente recae en los familiares.

5.1. Epidemiología

Conocer la epidemiología de un trastorno, es decir, el patrón de aparición en la población, es esencial para la planificación de los servicios sociales y de salud, y para medir su repercusión.

5.1.1. *Incidencia*

La incidencia mide la tasa de casos nuevos que aparecen en un determinado periodo de tiempo. Las estimaciones de incidencia en demencia suelen ser de 5 a 10 casos por 1000 personas al año en el grupo de 64 a 69 años de edad y de 40-60 casos por 1000 personas al año en el grupo de 80-84 años.

Existe más incertidumbre en el grupo de pacientes muy ancianos, debido a la menor participación y alta tasa de abandonos, aunque hay estudios que avalan un progresivo incremento de la incidencia hasta los 100 años o más (Prieto, Eimil, López de Silanes, & Llanero, 2011).

5.1.2. *Prevalencia*

La prevalencia se refiere al número total o porcentual de casos detectados en ese momento. En términos generales, la prevalencia de demencia se sitúa por debajo del

2% en el grupo de ancianos de edades comprendidas entre 65 y 69 años, un 10-17% en el grupo de 80 a 84 años, y llegando a valores del 30% por encima de los 90 años.

Asimismo, cabe destacar que el progresivo envejecimiento de la población hace prever un incremento subsiguiente de las demencias en todo el mundo. En España, se calcula que, en 2050, uno de cada tres españoles tendrá más de 65 años. Por lo tanto, habrá cerca de un millón de pacientes con demencia de los cuales entre el 60 y el 80% tendrá la demencia senil tipo Alzheimer (Prieto et al., 2011).

La Organización Mundial de la Salud (OMS) ha avisado de las posibles consecuencias de este hecho, e incita a los gobiernos a tomar medidas que reduzcan el impacto socio-sanitario de esta patología. “Se nos viene encima una oleada de casos de demencia en todo el mundo. Es necesario fomentar la inversión en las investigaciones para encontrar una cura, pero también para mejorar la calidad de vida de las personas afectadas por la demencia y el apoyo prestado a quienes les cuidan” (Dra. Chan, 2015).

5.2. Morbi-mortalidad

La demencia aumenta notablemente la carga de comorbilidad de las personas afectadas. Por un lado existen los factores de riesgo vascular, como la hipertensión arterial y la diabetes. Por otro lado, merecen mención especial los procesos atribuibles al deterioro cognitivo y funcional, como el riesgo de caídas, la susceptibilidad a infecciones, o las consecuencias de la pérdida de movilidad en los estadios más avanzados.

Todo ello conlleva un aumento del riesgo de ingreso hospitalario. Además, teniendo en cuenta que el manejo clínico de estas personas es más dificultoso, las estancias hospitalarias resultan más largas, complejas y costosas.

En cuanto a la mortalidad, se estima que la enfermedad de Alzheimer es responsable de un 4,9% de muertes en mayores de 65 años, riesgo que aumenta considerablemente con la edad, alcanzando un 30% en varones mayores de 85 años, y un 50% en mujeres de la misma edad (Prieto et al., 2011).

5.3. Discapacidad y dependencia

La demencia conlleva por definición el deterioro en el grado de funcionalidad de la persona, determinando así que el paciente pase, en función de la supervivencia de la enfermedad, un tiempo prolongado en situación de discapacidad y dependencia. La demencia es, de hecho, una de las principales causas de discapacidad en occidente. A pesar de ello, la demencia no constituye habitualmente una prioridad de salud pública (Prieto, Eimil, López de Silanes, & Llanero, 2011).

Si bien la demencia, por el grupo de edad al que afecta, no tiene habitualmente consecuencias directas en la vida laboral del enfermo, sí las tiene al nivel del cuidador. Un 54,4% de este colectivo se encuentra afectado sufriendo una importante reducción en su productividad.

Además, cabe destacar que aunque la evolución natural de la demencia conduce, al cabo de unos años, a una situación de gran dependencia, es preciso tener en cuenta que la intensidad del apoyo que se presta al paciente debe ir adaptándose a cada estadio de la enfermedad, salvaguardando su persona y dignidad en todo momento. En fases leves primará así el principio de autonomía, mientras que en estadios avanzados lo hará necesariamente el de beneficencia, al quedar las decisiones en manos de otras personas.

5.4. Impacto económico

El gasto económico que ocasiona la enfermedad de Alzheimer puede clasificarse en dos puntos claramente diferenciados, por un lado los costes económicos directos y por el otro los indirectos.

Los costes económicos directos son aquellos gastos cuantificables y que derivan directamente del cuidado del paciente. Estos son el gasto sanitario, el gasto derivado de la atención domiciliaria y de la institucionalización, y el derivado de aspectos técnicos, tales como la remodelación de viviendas, el transporte sanitario, etc. En cambio, los costes económicos indirectos son los gastos que corresponden a servicios no reembolsados, como por ejemplo el tiempo dedicado al cuidado del paciente por parte de su entorno familiar, la pérdida de productividad tanto del paciente como de sus cuidadores, los gastos sanitarios derivados de la carga del cuidador, etc.

Además, la evolución del gasto varía en función del progreso de la enfermedad. En fases tempranas, el gasto indirecto supera al gasto directo, de modo que el 70% de los gastos derivan del cuidado de la familia. Por el contrario, en las fases avanzadas, el gasto deriva de la institucionalización, siendo por tanto, mayor el gasto directo.

5.4.1. Coste de la enfermedad de Alzheimer en España

De acuerdo con estimaciones realizadas en 2013, los costes derivados de la atención a las personas con la enfermedad de Alzheimer ascienden a 37.000 millones de euros anuales, una cifra que se duplicará en los próximos veinte años.

En más de un 80% de los casos, el cuidado de los pacientes con Alzheimer lo realiza la familia. Esta asume el 87% del coste del total de los gastos. El restante 13% pagado por los fondos públicos corresponde a una parte de los gastos directos, sanitarios en su mayoría (Prieto et al., 2011).

5.5. Asociaciones de familiares de la enfermedad del Alzheimer

Las asociaciones de familiares de enfermos de Alzheimer prestan apoyo a los pacientes y familiares. Los objetivos principales de las asociaciones son:

- Informar sobre la enfermedad, sus fases, complicaciones e instar a los familiares a que exijan un diagnóstico correcto.
- Asesorar respecto a los recursos sociosanitarios (asistencia domiciliaria, Centro de Día...), legales y psicológicos.
- Fomentar la investigación.
- Dar soporte a los familiares proporcionando ayuda y servicios.
- Dar a conocer la enfermedad a la opinión pública y a las instituciones.

5.5.1. Servicios específicos por parte de las asociaciones

Es conveniente destacar que las asociaciones proporcionan los siguientes servicios específicos:

En primer lugar, ofrecen información general sobre las asociaciones y la enfermedad. Del mismo modo, es de gran importancia el asesoramiento médico y jurídico que proporcionan. Se trata, por un lado, de proporcionarles a los familiares y a los enfermos el apoyo que, a veces, no encuentran en su médico, sin que eso

signifique que dejen de visitar a su facultativo. Por otro, ofrecen soluciones a determinados problemas legales como trámites sobre la solicitud de una baja, cobros por invalidez, solicitud de ayudas o declaración de incapacidad entre otros.

Es de gran relevancia el servicio de asistencia tanto psicológica como sanitaria que algunas de estas asociaciones ofrecen. Algunas asociaciones disponen de un servicio de asistencia psicológica individualizada y todos los socios pueden consultar, en un momento dado, al psicólogo. En general, los familiares que se encuentran por primera vez frente a un caso de demencia y no entienden la enfermedad, no saben cómo atender al enfermo ni cómo relacionarse con él y tienen que aprender.

En tal caso, el programa de soporte que disponen algunas asociaciones consiste en unas entrevistas individualizadas y si el familiar hace una demanda de ayuda, se propicia que entre en un grupo.

Por otro lado, cuando ingresan a un enfermo de Alzheimer en un geriátrico, es porque ya no habla y no puede cuidar de sí mismo y necesita a una persona que constantemente lo cuide y lo vigile. De ahí la importancia de ofrecer una asistencia sanitaria (Nieto, 2002).

6. Conclusiones

Tras un exhaustivo estudio de este problema hemos llegado a una serie de conclusiones. En primer lugar, a raíz de este trabajo nos hemos percatado de que el paciente es una persona y por tanto el hecho de estar enfermo no quita su dignidad. Por otro, cabe destacar el lado positivo de la enfermedad, ya que los familiares a lo largo de ese cuidado enriquecen su nivel afectivo y adquieren o potencian diversas cualidades tales como la paciencia y la sensibilidad, aspectos que debido al individualismo, al consumismo y a la insolidaridad no se aprecian en la sociedad actual.

Simultáneamente, como hemos podido comprobar, la enfermedad de Alzheimer es una enfermedad desconocida. Por un lado, en cuanto a la ciencia, existe incertidumbre acerca de la etiología de esta patología, puesto que los científicos se mueven en el campo de las hipótesis. Por otro lado, se percibe una ignorancia generalizada en la sociedad sobre la realidad de la enfermedad, dado que solo se interesan aquellas personas que la padecen de primera mano. De hecho, las asociaciones están enfocadas a los familiares, por lo tanto no hay una implicación total de los ciudadanos.

Asimismo, hemos observado que el Gobierno no lleva a cabo las suficientes medidas para aliviar la carga económica que supone esta enfermedad para las familias, siendo estas las que asumen la inmensa mayoría de los gastos económicos. Esto se puede deber al hecho de que esta enfermedad es una demencia senil que afecta, en este momento, a un pequeño porcentaje de personas que no hacen grandes aportaciones económicas al Estado.

Sin embargo, el progresivo envejecimiento de la población hace prever un incremento subsiguiente de las demencias en todo el mundo. Para reducir las posibles consecuencias que este hecho supondrá, el gobierno ha de tomar las medidas necesarias para reducir el impacto socio-sanitario de esta patología, como por ejemplo, fomentando las investigaciones. Es el momento de actuar. Es nuestro problema, nuestro reto, nuestra responsabilidad.

7. Propuesta de medidas

Tras un análisis de las conclusiones a las que hemos llegado, presentamos una serie de propuestas para reducir el impacto de la enfermedad de Alzheimer. Para comenzar, es imprescindible una formación acerca de esta patología por parte de los ciudadanos. De este modo, habría una mayor implicación de la población en esta realidad, lo que favorecería a un diagnóstico precoz, por lo que aumentaría la esperanza y calidad de vida de los enfermos.

Otra posible medida es el fomento de la dignidad del paciente. Nunca se debe olvidar que se trata de una persona y que sus cambios psíquicos son consecuencia de la enfermedad escapándose de su voluntad propia. Por ello, es de suma importancia incentivar la dignidad mediante diversas acciones, siendo un ejemplo el de asignar pequeñas tareas domésticas con el fin de que se sientan útiles.

Además, dado que las asociaciones están enfocadas solamente a los familiares, el resto de los ciudadanos quedan al margen de esta situación. Por lo tanto, sería recomendable una mayor expansión de la labor de estas asociaciones para conseguir una mayor implicación de la sociedad.

Por otro lado, como ya se ha mencionado previamente, los familiares a cargo de los afectados de esta patología sienten cierta exclusión, tanto por parte del Gobierno como por parte de sus conciudadanos. Por una parte, en lo concerniente al Gobierno, este debería conceder un mayor apoyo económico a las familias, al asumir estas el 87% de los gastos. Este debería asumir el 100% de los costes económicos directos. Por otra parte, para acabar con esa soledad a nivel emocional además de acudir al apoyo de los expertos, existen otros medios más accesibles. Uno de estos posibles medios son los grupos de apoyo en la Red, en los cuales los familiares pueden expresar su difícil situación.

Por último, es necesario incentivar la investigación, ya que encontrar la cura del Alzheimer no sólo supondría salvar a millones de personas, sino que también favorecería la venta de medicamentos, lo cual potenciará la economía mundial.

Esta propuesta de medidas propias se debe a que, como bien dice la responsable de WWF España, "podemos esconder la cabeza y esperar a que el tren se estrelle lo más tarde posible o contribuir a cambiar de rumbo."

8. Agradecimientos

En primer lugar, queremos agradecer a nuestra directora de trabajo, Paula Díaz, por el tiempo dedicado, por sus aportaciones indispensables, por sus exigentes correcciones y por su organización, todo ello imprescindible para la correcta realización de este trabajo.

En segundo lugar, damos las gracias a la directora del programa Excellence del colegio Ayalde, Patricia Gómez, por su ayuda en la elección del tema de esta monografía. Además, agradecemos a la veterana del servicio de documentación de la UPV, Maite Posse, por su interesante charla sobre la correcta realización de la bibliografía.

Por último, agradecemos a nuestras familias por el apoyo que nos han brindado en todo momento y por su constante interés en nuestro trabajo.

9. Bibliografía

- Álvarez, M. (2015). *DMedicina*. Obtenido de <http://www.dmedicina.com/enfermedades/neurologicas/alzheimer.html>
- Alzheimer's association*. (2011). Obtenido de La enfermedad de Alzheimer: http://www.alz.org/espanol/about/que_es_la_enfermedad_de_alzheimer.asp
- Bermejo, J. C. (2010). *Mi ser querido tiene Alzheimer*. Madrid: Salterrae.
- Dra. Chan, M. (17 de marzo de 2015). *Los gobiernos se comprometen a impulsar la investigación y atención de la demencia*. Obtenido de Organización Mundial de la Salud: <http://www.who.int/mediacentre/news/releases/2015/action-on-dementia/es/>
- Draaisma, D. (2012). *Dr. Alzheimer, supongo*. Madrid: Ariel.
- Gillies, A. (2012). *Las amapolas del olvido*. Madrid: Temas de Hoy.
- Know Alzheimer*. (2015). Obtenido de <http://knowalzheimer.com/>
- López, A. (9 de septiembre de 2015). La transmisión humana del Alzheimer es posible. *El Mundo*.
- Molloy, W., & Caldwell, P. (1998). *La enfermedad de Alzheimer: una guía práctica para cuidadores y familiares*. Madrid: Espasa.
- Nieto, M. (2002). *Ante la enfermedad de Alzheimer*. Bilbao: Desclée De Brouwer.
- Pérez, C. (7 de septiembre de 2011). *Alzheimer: afrontando el diagnóstico*. Obtenido de Infoelder: <http://blog.infoelder.com/alzheimer-afrontando-el-diagnostico>
- Prieto, C., Eimil, M., López de Silanes, C., & Llanero, M. (2011). *Fundación Española de Enfermedades Neurológicas*. Obtenido de http://www.fundaciondelcerebro.es/docs/imp_social_alzheimer.pdf
- Redondo, M. T., Reales, J., & Ballesteros, S. (2010). *Memoria implícita y explícita en mayores no dementes con trastornos metabólicos producidos por la diabetes mellitus tipo 2*. Obtenido de <http://www.uv.es/psicologica/articulos1.10/5REDONDO2.pdf>

