



Universidad de Valladolid

TRABAJO FIN DE GRADO EN TRABAJO SOCIAL

**“La sobrecarga de los cuidadores informales
de personas que padecen la enfermedad de
Alzheimer”**

AUTOR:

D^a Amaya Mozo González

TUTOR:

D^o. Rogelio Gómez García

FACULTAD DE EDUCACIÓN Y TRABAJO SOCIAL

CURSO: 2015-2016

FECHA DE ENTREGA: 23/06/2016

*LA SOBRECARGA DE LOS CUIDADORES INFORMALES DE PERSONAS QUE PADECEN LA
ENFERMEDAD DE ALZHEIMER*

INDICE

1. RESUMEN	9
2. INTRODUCCIÓN	11
3. MARCO TEÓRICO.....	14
3.1. El cuidado	14
3.1.1 Tipos de cuidado	14
3.1.2 El cuidado informal	16
3.2 La sobrecarga del cuidador	23
3.2.1 Consecuencias de la enfermedad de Alzheimer en la figura del cuidador	24
3.2.2 Factores de riesgo de sobrecarga en el cuidador.....	25
3.2.3 Efectos de la sobrecarga	28
3.2.4 Estrategias preventivas	29
3.3 El apoyo social.....	31
3.3.1 El apoyo social y la salud	35
3.4 La enfermedad de Alzheimer	36
3.4.1 Etiología.....	36
3.4.2 Epidemiología.....	38
3.4.3 Etapas de la enfermedad de Alzheimer	39
3.4.4 Sintomatología	41
4. MARCO CONTEXTUAL	44
4.1 Análisis sociodemográfico.....	44
4.2 Recursos disponibles.....	49
5. ESTUDIO EMPÍRICO	52
5.1 Método.....	52
5.1.1 Objetivos	52
5.1.2 Periodo del estudio	52
5.1.3 Muestra	52
5.1.4 Instrumento.....	53
5.2 Análisis resultados obtenidos.....	55
6. PROPUESTA DE INTERVENCIÓN	67
6.1 Diagnóstico del problema	67
6.2 Identificación de la propuesta de intervención	68
6.2.1 Destinatarios	68
6.2.2 Entidad responsable.....	69

LA SOBRECARGA DE LOS CUIDADORES INFORMALES DE PERSONAS QUE PADECEN LA ENFERMEDAD DE ALZHEIMER

6.2.3 Principios de actuación	69
6.3 Metodología	70
6.3.1 Fases metodológicas	70
6.3.2 Objetivos	72
6.3.3 Actividades	73
6.4 Proceso de ejecución	74
6.5 Recursos a emplear	75
6.6 Evaluación	76
6.6.1 Instrumentos de evaluación.....	77
7. CONCLUSIONES	79
8. BIBLIOGRAFÍA	82
9. ANEXOS	85

INDICE DE GRÁFICOS

Gráfico Nº 1. Distribución de las demencias.....	38
Gráfico Nº 2. Población por sexo.....	44
Gráfico Nº 3. Esperanza de vida al nacimiento según sexo.....	45
Gráfico Nº 4. Índice de envejecimiento. Número de personas mayores (65 y más) por cada 100 niños y jóvenes (menores de 15 años).....	46
Gráfico Nº 5. Pirámide de población de la provincia de Valladolid.....	47
Gráfico Nº 6. Tasa de dependencia (población mayor de 64).....	48
Gráfico Nº 7. Perfil según edad de los cuidadores informales.....	55
Gráfico Nº 8. Perfil según sexo de los cuidadores informales.....	56
Gráfico Nº 9. Perfil según relación de parentesco de los cuidadores informales.....	57
Gráfico Nº 10. Perfil según estado civil de los cuidadores informales.....	58
Gráfico Nº 11. Niveles de sobrecarga detectada en los cuidadores informales.....	59
Gráfico Nº 12. Niveles de sobrecarga según el sexo según la edad de los cuidadores...	60
Gráfico Nº 13. Niveles de sobrecarga según la edad de los cuidadores.....	61
Gráfico Nº 14. Niveles de sobrecarga según el parentesco de los cuidadores.....	61
Gráfico Nº 15. Niveles de sobrecarga según el estado civil de los cuidadores.....	62
Gráfico Nº 16. Comparación Niveles de Sobrecarga 1.....	63
Gráfico Nº 17. Comparación Niveles de Sobrecarga 2.....	64

INDICE DE TABLAS

Tabla nº 1. Síntomas comunes experimentados por personas que padecen Alzheimer.....	43
Tabla Nº 2. Tasa bruta de mortalidad.....	45
Tabla nº 3. Interpretación escala de sobrecarga de Zarit.....	54
Tabla Nº 4. Porcentajes totales según escala de sobrecarga de Zarit.....	65
Tabla Nº 5. Fases metodológicas del programa.....	71

INDICE DE FIGURAS

Figura Nº 1. Niveles de análisis de las relaciones sociales.....	33
Figura Nº 2. Fases del Alzheimer.....	39
Figura Nº 3. Historia natural de la enfermedad de Alzheimer.....	42
Figura Nº 4. Actividades programa “Técnicas de intervención de apoyo a cuidadores informales de personas que padecen la enfermedad de Alzheimer”	74

INDICE DE SIGLAS

ABVD, actividades básicas de la vida diaria.

DTA, demencia tipo Alzheimer.

EA, enfermedad de Alzheimer.

CEAS, Centro de Acción Social

1. RESUMEN

El acelerado envejecimiento de la población en nuestro país supone un cambio de importante relevancia, que propicia la aparición de nuevas enfermedades y por consiguiente el aumento de la dependencia funcional de estas personas, como consecuencia del incremento de la esperanza de vida. Estas personas en su gran mayoría son atendidas por un cuidador familiar, cuya labor en ocasiones provoca sentimientos negativos y altos niveles de estrés, viéndose también afectado su estado de ánimo e incluso su salud.

En base a esto, el objetivo fundamental del presente trabajo es analizar los niveles de sobrecarga que presentan los cuidadores informales de personas que padecen la enfermedad de Alzheimer. Para ello inicialmente se ha realizado una revisión bibliográfica que analiza diversos aspectos referentes tanto a la enfermedad de Alzheimer como a los cuidadores informales y posteriormente un estudio empírico en el que participan 50 cuidadores a través de los cuales se analizará su perfil y el nivel de sobrecarga presente en cada uno de ellos comparándolos con los resultados de otros estudios.

A través de los resultados obtenidos de la escala de sobrecarga de Zarit se identifica que más de la mitad de las personas encuestadas presentan sobrecarga intensa (62%), de ellas destacan las mujeres (32%), que presentan edades comprendidas entre 68-83 años (32%), los cónyuges de la persona que recibe los cuidados (42%) y cuyo estado civil es casado (52%).

De esta forma y debido a los resultados obtenidos resulta necesario presentar una propuesta de intervención centrada en este colectivo a través del desarrollo del programa “Técnicas de intervención de apoyo a cuidadores informales de personas que padecen la enfermedad de Alzheimer” en la ciudad de Valladolid.

Palabras clave Dependencia, cuidado informal, cuidado formal, demencia, enfermedad de Alzheimer, sobrecarga del cuidador.

ABSTRACT

The rapid aging of the population in our country supposes a change of important relevance, which leads to the emergence of new diseases. Therefore, the functional dependency of these people increases, as a result of increased life expectancy. Most of these people are cared by a relative, whose work sometimes causes negative feelings and high levels of stress. He is also affected his mood and even his health.

Based on this, the fundamental objective of this project is to analyze the levels of overload that presenting the informal caregivers of people with Alzheimer disease. Initially, we have made a bibliographic review that examines various aspects regarding both Alzheimer disease and informal caregivers. Afterwards, we have performed an empirical study with 50 caregivers. We will analyze their profile and their level of overload present in each one. Then, we will compare them with the results of other studies.

Through the results of the scale overload Zarit, we identify that more than half of respondents have intense overhead (60%). It should be pointed out that women account the largest percentage (32%), with aged between 68-83 years (32%), the married couple of the person receiving care (42%), and whose marital status is married (52%).

In this way and as a result of the research, it is necessary to submit a proposal for intervention focused on this group. To this end, we will develop "Techniques of intervention to support informal caregivers of people with Alzheimer disease" program in the city of Valladolid.

Keywords

Dependence, informal care, formal care, dementia, Alzheimer's Disease, overload.

2. INTRODUCCIÓN

En España uno de los datos más relevantes es el envejecimiento de la población. Como consecuencia de este fenómeno las personas mayores comienzan a sufrir diferentes enfermedades que hacen que deriven en situación de dependencia.

Una de las enfermedades con una gran prevalencia en los países industrializados es el Alzheimer que se caracteriza por la presencia de síntomas cognitivos, problemas físicos y alteraciones comportamentales y emocionales, lo cual da lugar a que las personas que padecen esta enfermedad requieran de una serie de atenciones y cuidados continuos y permanentes.

La demencia tipo Alzheimer es un problema con un gran impacto tanto social como económico para el sistema sanitario al igual que para sus familiares, ya que la capacidad funcional de estas personas va disminuyendo lo cual genera en la persona una dependencia, requiriendo a su vez una gran cantidad de cuidados y atenciones.

Ser cuidador principal de una persona enferma de Alzheimer requiere dedicar gran parte de su tiempo y esfuerzo para que la persona que recibe los cuidados pueda desenvolverse en las actividades básicas de la vida diaria.

Las atenciones que los cuidadores informales prestan son constantes e intensas debido a las características que el fenómeno de la dependencia conlleva. Estos cuidados en la mayoría de las ocasiones sobrepasan las capacidades tanto físicas como mentales del cuidador, provocando estrés y derivando la llamada sobrecarga del cuidador (Zarit, 2002).

Este problema debe ser abordado desde nuestra profesión el trabajo social, lo cual conlleva a la necesidad de llevar a cabo tareas investigativas y evaluativas para conocer cada uno de los aspectos relevantes, con el fin de poder dar una respuesta centrada en el usuario y en sus necesidades.

LA SOBRECARGA DE LOS CUIDADORES INFORMALES DE PERSONAS QUE PADECEN LA ENFERMEDAD DE ALZHEIMER

El trabajo social así como muchas otras disciplinas consideran necesaria la atención e intervención con enfermos de Alzheimer y sus cuidadores. De esta forma los profesionales del trabajo social juegan un papel muy fundamental, ya que deben llevar a cabo las actuaciones adecuadas y necesarias para que los cuidadores puedan realizar estas tareas intensas y constantes de la manera más adecuada.

Por lo tanto, el objeto de estudio del presente trabajo son los cuidadores informales de enfermos de Alzheimer.

Debido a la gran incidencia de este tipo de demencia, que es la demencia tipo Alzheimer (DTA) el objeto de estudio a abordar es un tema con gran relevancia, ya que la sobrecarga que los cuidadores informales presentan, hoy en día se considera un problema sanitario y por lo tanto social que afecta de manera negativa en el bienestar y calidad de vida no sólo en el cuidador sino también en la persona dependiente.

Los objetivos planteados en el presente trabajo fin de grado son los siguientes:

- Profundizar sobre el conocimiento de la enfermedad de Alzheimer.
- Realizar una revisión bibliográfica sobre el tema a investigar.
- Medir la sobrecarga presente en los cuidadores informales de personas que padecen la enfermedad de Alzheimer.
- Comparar los resultados del presente estudio empírico con otros estudios realizados.

La estructura de este trabajo se compone seis partes, que son las siguientes:

En primer lugar, se expone un marco teórico a través del cual se pretende situar al lector a través de una revisión sobre la literatura existente sobre aspectos referentes al tema de objeto de intervención, como los cuidados y sus tipos, el cuidado informal y los perfiles, el sistema familiar, la sobrecarga de los cuidadores y las consecuencias derivadas del cuidado, los efectos y factores de riesgo, el apoyo social y su relación con la salud y la enfermedad de Alzheimer y sus etapas, su etiología y sintomatología.

LA SOBRECARGA DE LOS CUIDADORES INFORMALES DE PERSONAS QUE PADECEN LA ENFERMEDAD DE ALZHEIMER

En segundo lugar, nos encontramos con el marco contextual en el cual se expone un estudio sociodemográfico de la ciudad de Valladolid y una exposición de los recursos disponibles en nuestra comunidad para favorecer tanto la calidad de vida del enfermo como del cuidador informal.

Seguidamente, la tercera parte del trabajo se corresponde con el estudio empírico en el cual se exponen los antecedentes de la escala de sobrecarga de Zarit, que es el instrumento que utilizaremos para realizar la investigación, los resultados obtenidos del mismo junto con una comparación de resultados con otros estudios realizados.

En cuarto lugar, se encuentra la propuesta de intervención con la finalidad de contribuir a la realización de diferentes intervenciones y como consecuencia producir un cambio en la población objeto, mejorando así su calidad de vida y bienestar social.

En quinto lugar, se expondrán una serie de conclusiones que surgen una vez finalizado el presente trabajo.

Y por último y en sexto, lugar se sitúa la bibliografía compuesta por todas las fuentes consultadas y revisadas para la redacción del mismo y los anexos correspondientes del trabajo.

3. MARCO TEÓRICO

3.1. El cuidado

Las tareas de cuidado siempre han estado presentes en todas las culturas y grupos sociales y desde que nacemos ha sido la familia la encargada de cuidar de los miembros de la misma con el objeto de permitir que la vida continúe y se desarrolle en las condiciones más adecuadas.

La RAE define cuidado (Real Academia Española) como la acción de cuidar, asistir, guardar, conservar. En el caso de las personas, cuidar supone proveer a estas de servicios que necesiten para la conservación de sus condiciones físicas, psíquicas y sociales.

Según Collière (2005 citado por Lerín, 2013) “el cuidado es el conjunto de todas las actividades humanas, físicas, mentales y emocionales dirigidas a mantener la salud y el bienestar del individuo y la comunidad” (p. 237), “se entiende como aquellas actividades dirigidas a ofrecer ayuda y mantener la salud y el bienestar del individuo, suele ser una acción solidaria y familiar en la que influyen los valores, las creencias, símbolos y las formas sociales y culturales” (Collière, 1993 citado en Zamaño, 2015, p.63)

Walker, (1995 citado en Rogero, 2009, p.38) determina que los cuidados son actividades que van más allá de la ayuda normal provista a miembros de la familia sanos y sin dificultades especiales.

3.1.1 Tipos de cuidado

La actividad de cuidar se realiza desde diferentes instituciones tanto públicas como privadas como por ejemplo los hospitales, las residencias y las familias.

Para el desarrollo de cuidado de personas que tienen dificultades en la realización de las actividades básicas de la vida diaria (en adelante ABVD) como es en el caso de las personas que se encuentran en situación de dependencia intervienen diferentes instituciones sociales.

De entre las diferentes instituciones sociales que intervienen Rogero (2009) plantea:

- El estado. (Residencias, hospitales, etc.).
- La familia o apoyo informal. (Cuidado de hijos a padres, etc.).
- El mercado. (Servicios con fines de lucro).
- Otras instituciones. (Organizaciones sin fines de lucro, etc.).

El tipo de cuidado viene definido por la institución o persona que lo provee, por la situación de quién lo recibe, y por el contexto en el que se desarrolla (p. 37).

En este punto es fundamental hacer distinción entre los conceptos de cuidado formal e informal.

Así mismo Rogero, (2010) define el cuidado formal como “toda aquella asistencia a personas que necesitan ayuda en las actividades de la vida diaria” (p.37, 38) y Herrera, (1998) establece que “el proveedor de cuidado formal es el profesional que oferta un servicio y que desempeña tareas de asistencia especializada” (p. 249, 281).

En cuanto al cuidado informal, Rodríguez (2004, citado en Yonte, Urién, Martín y Montero, 2010) plantea que:

Es el cuidado y la atención que se dispensa de forma altruista y gratuita a las personas, que presentan algún grado de discapacidad o dependencia, por sus familiares o allegados, pero también por otros agentes o redes distintos a los servicios formalizados de atención (p.61).

3.1.2 El cuidado informal

3.1.2.1 Conceptualización

García, Mateo y Maroto (2004) establecen que el cuidador principal informal se puede definir como aquella persona que presta cuidados de salud a aquellos que lo necesiten ya sean amigos, familiares, vecinos o personas de la red social inmediata, y que no reciben retribución económica por la ayuda y los servicios que prestan (p.83).

Esta definición varía respecto a la retribución económica ya que con la puesta en marcha de la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia, a través de una valoración a la persona dependiente se determina la concesión de un servicio o prestación económica al cuidador familiar.

Esta ley define cuidado no profesional, en su artículo 2.5, como la atención prestada a personas en situación de dependencia en su domicilio, por personas de la familia o de su entorno, no vinculadas a un servicio de atención personalizada.

Tal y como plantea Berjano, (citado en Rodríguez 2006) “se consideran incluidos dentro del concepto de cuidado informal todos los cuidados y atenciones que no son dispensados por profesionales de los servicios sociales o sanitarios ni tampoco los provenientes del mercado” (p. 128).

Como ya se ha establecido anteriormente, es importante conocer la diferencia entre cuidador informal y formal, siendo el primero aquella persona que siendo miembro de la red social de la persona que recibe el cuidado presta atención de manera voluntaria sin que exista remuneración económica, mientras que el segundo, el cuidador formal alude a aquellas personas que no forman parte de la familia del dependiente y que pueden estar o no capacitadas para el ejercicio de dicho papel, recibiendo a cambio una remuneración económica.

Rogero, (2010, citado en Robledillo y Moya, 2012) plantea que “recientemente, se ha puesto de manifiesto la importancia del cuidado de carácter informal en nuestro país, frente al escaso protagonismo que adquiere el cuidado formal como fuente de ayuda de las personas dependientes” (p.22).

LA SOBRECARGA DE LOS CUIDADORES INFORMALES DE PERSONAS QUE PADECEN LA ENFERMEDAD DE ALZHEIMER

El cuidado informal supone en la mayoría de los casos la única fuente de atención y ayuda que reciben las personas dependientes alternándose en ocasiones puntuales con el cuidado formal.

La investigación realizada por el IMSERSO (2005) sobre el cuidado informal, pone de manifiesto que los cuidados que reciben las personas mayores dependientes por parte de la familia y allegados constituye un 83.5%.

Crespo y Martínez (2007, citado en Fuentes y Moro, 2014) establecen que:

Los cuidadores informales realizan tareas domésticas y ayudan al dependiente en su cuidado personal y actividades cotidianas. Emplean gran parte de su tiempo en la realización de todas estas labores, en perjuicio de sus actividades profesionales, tiempo de ocio y estado de salud, por lo que padecen estrés crónico y más problemas psicológicos y físicos que el resto de la población (p.48).

3.1.2.2 Sistema familiar

Flórez y Rodríguez (2003) establecen que la familia:

Es la primera fuente de ayuda a las personas mayores dependientes, llena las lagunas del sistema o completa los cuidados que proporciona la red pública de salud, pero es también la que más contribuye a mantener la calidad de vida, la seguridad y el bienestar psicológico y físico de las personas dependientes (p. 178).

Dentro del sistema familiar Espín (2008) plantea:

Que gran parte de la responsabilidad del cuidado recae fundamentalmente sobre uno de los miembros, denominado cuidador principal, encontrando reiteradamente en la literatura que en su mayoría son mujeres, amas de casa, hijas o esposas de la persona receptora del cuidado (p. 34).

En todas las sociedades han existido personas dependientes que han necesitado de otras personas para la realización de las actividades básicas de la vida diaria pero es a partir del siglo veinte cuando la forma de respuesta a dichas necesidades cambia de forma significativa.

Esta situación viene experimentando cambios tanto en su composición como en su estructura y junto con la incorporación de la mujer al mundo laboral provocan que se disponga de menos cuidados y tiempo para prestarlos. Dichas alteraciones impiden que se desarrolle el estilo de cuidador informal que se venía dando hasta ahora, afectando a su vez a la conceptualización de la familia.

Pulido (2010), manifiesta que "estos cambios estructurales junto con los sociales y culturales respecto al rol que desarrolla la mujer en nuestro país actualmente, da lugar a una crisis en el modelo familista de cuidados" (p.361).

Pese a ello sigue siendo la mujer la encargada de prestar los cuidados en la mayoría de las ocasiones viéndose obligada a compaginar tareas laborales y familiares al mismo tiempo, y en el peor de los casos provoca el abandono de la vida profesional.

A través de la Ley 39/2006 de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia, se promueven la alternación de cuidado informal y formal dando lugar a una complementariedad y retroalimentación entre ambos. El objetivo de esta alternativa es la prevención de las consecuencias negativas en la salud del cuidador informal y que exista un desarrollo óptimo de la persona dependiente.

Sin embargo, el cuidador principal/informal sigue jugando un papel fundamental en el proceso de atención, pretendiendo que la persona en situación de dependencia permanezca en su entorno durante el tiempo que sea posible en las mejores condiciones.

En definitiva, “paciente y cuidador deben afrontar diariamente nuevas demandas sociales, físicas y psicológicas que conllevan la puesta en marcha de forma constante de recursos para poder hacer frente a las mismas, aspecto que incrementa notablemente los niveles de estrés” (Clemente, Cáceres y Feldberg, 2011 p. 11).

3.1.2.3 Perfil cuidador informal

Las variables que permiten determinar el perfil del cuidador informal son: la edad, el género, el parentesco, el estado civil, el nivel educativo y la situación laboral.

Edad:

Según Pérez, Cartaya, y Olano (2012):

Las personas que asumen la figura de cuidador principal presentan en su mayoría edades que superan los 40 años.

La franja de edad que más número de cuidadores informales agrupa está entre 50 y 70 años, siendo 51 la edad más comúnmente aceptada. Sobre el 15% de los cuidadores son mayores de 75, dato especialmente relevante ya que la persona cuidadora tendrá problemáticas asociadas a la edad (p.509).

Género:

Espín (2008) plantea que:

Encontramos reiteradamente en la literatura que son mujeres en su mayoría las que afrontan los cuidados de las personas dependientes, amas de casa, hijas o esposas de la persona receptora del cuidado

LA SOBRECARGA DE LOS CUIDADORES INFORMALES DE PERSONAS QUE PADECEN LA ENFERMEDAD DE ALZHEIMER

La proporción de mujeres que cuidan en España a personas en situación de dependencia se encuentra entre el 74% y el 93%.

Este hecho es una muestra de la feminización del cuidado de personas en situación de dependencia (p.34).

Parentesco:

Carretero, Garcés y Ródenas (2006) plantean que:

Generalmente los cuidadores de personas dependientes son familiares directos, es decir, cónyuges, padres o hijos. En España es mayor el número de hijos que cuidan a sus padres enfermos, seguidos de los cónyuges.

Estado civil:

Los estudios e investigaciones llevados a cabo en Europa estiman que los cuidadores informales son en su mayoría personas casadas, con un porcentaje de 54,7%, seguidas de personas solteras con un 35,5%, y el resto son viudas (7,7%) y divorciados (2,1%). En España los resultados se dirigen hacia la misma dirección (Carretero, Garcés y Ródenas, 2006).

Nivel educativo:

En su mayoría tienen un nivel educativo bajo. Se estima que alrededor de un 65% no tienen estudios o los estudios que presentan son primarios. Alrededor de un 7% de los cuidadores informales posee estudios universitarios (Carretero, Garcés y Ródenas, 2006).

Situación laboral:

Alrededor de un 75% de los cuidadores no realiza ninguna actividad laboral y se estima que el 50% son amas de casa, el 15% jubilados y por último un 10% parados. El 18,5% realiza trabajos remunerados compatibilizándolos a su vez con los cuidados a la persona dependiente (Carretero, Garcés y Ródenas, 2006).

3.1.2.4 Fases de adaptación al cuidado

Como consecuencia del diagnóstico de una enfermedad a un familiar los cuidadores suelen pasar por diferentes fases desde que llega la noticia hasta que se asume y son capaces de comprender y resolver la situación.

Villegas (2010, p.2) plantea que las fases de adaptación a la situación del cuidado son las siguientes:

A. Fase 1. Negación o falta de conciencia del problema

El cuidador como una forma de controlar los miedos y las dudas surgidas utiliza la negación durante los primeros momentos en los que la enfermedad se diagnostica. Es habitual que el familiar niegue la existencia de la enfermedad y que el enfermo necesite de ayuda para valerse por sí mismo y poder realizar las actividades básicas de la vida diaria de forma autónoma.

Conforme el tiempo pasa y cada vez son más evidentes los deterioros que la persona enferma sufre, el cuidador familiar cada vez lo tiene más difícil para creer que se trata de una enfermedad temporal.

B. Fase 2. Búsqueda de información y surgimiento de sentimientos difíciles

Durante esta fase son comunes los sentimientos de ira e impotencia en la persona cuidadora, no comprenden que les haya “tocado esta situación”.

A partir de este momento los cuidadores comienzan a buscar información como por ejemplo en qué consiste la enfermedad, como es su evolución, que cambios va a producir en la persona enferma, cuáles son los recursos que pueden utilizar para hacer frente a la situación, etc.

C. Fase 3. Reorganización

Los sentimientos de enfado e ira pueden seguir existiendo, pero en este momento el cuidador comienza a tener algo de control sobre la situación debido a la información adquirida, el apoyo que puede recibir de los demás familiares y de los diferentes recursos y servicios de los que se puede beneficiar. De esta forma la persona tendrá un mayor control y aceptará de mejor manera los cambios que se puedan ir produciendo tanto en la vida del enfermo como en la propia.

D. Fase 4. Resolución

En esta última fase, el cuidador aprenderá a cuidar mejor de sí mismo y comprenderán la necesidad de buscar otros apoyos tanto de personas, como de servicios y recursos para poder dedicarse más tiempo a sí mismos.

A pesar de que las dificultades aumentan y se intensifican, si la persona es capaz de llevar a cabo la situación con serenidad y paciencia, logrará una mayor adaptación.

3.2 La sobrecarga del cuidador

Los cuidados a las personas en situación de dependencia suponen un gran exceso de trabajo, una atención constante. Este hecho genera cambios significativos en la vida de los cuidadores informales, a nivel personal, laboral, familiar y social, pudiendo aparecer problemas de salud con una sobrecarga física y emocional. Esto es lo que se denomina “síndrome del cuidador” o “sobrecarga del cuidador”

Según Robinson, (1990, citado en Roig, Abengoza y Serra, 1998):

La sobrecarga experimentada por el cuidador principal puede dividirse en dos vertientes: la primera sería la sobrecarga objetiva del cuidador, que se debería inexorablemente al desempeño de las tareas y la segunda sería la sobrecarga subjetiva refiriéndose al plano de los sentimientos y emociones que le provocan dicha labor de cuidado (p.217).

La sobrecarga que se deriva del cuidado de personas en situación de dependencia da lugar a problemas en las relaciones familiares y sociales de este e incluso puede derivar en malos tratos y abusos, afectando a su vez en la calidad de vida y bienestar de la persona dependiente.

Este hecho provoca que sean numerosos los autores que ponen de manifiesto la necesidad de considerar al cuidador como un paciente y no solamente como un recurso.

Según Flórez, (2002) “La dedicación que en ocasiones se torna exclusiva hacia el paciente, hace que a mediano o largo plazo el cuidador se convierta en un “paciente oculto”, que necesitará de la ayuda de personas de su entorno o por otra parte de profesionales para poder afrontar eficazmente y de manera satisfactoria dicha problemática (p.21).

Un instrumento que aparece insistentemente en la literatura y que con el paso de los años se ha ido afianzando es la Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit que evalúa la sobrecarga percibida por los cuidadores de personas en situación de dependencia a través de un conjunto de veintidós ítems.

Es de vital importancia que los cuidadores también cuiden de sí mismo, se concedan tiempo y atención suficiente para sus necesidades personales ya que de esto dependerá el éxito del cuidado, de lo contrario aparecerá la llamada sobrecarga del cuidador.

3.2.1 Consecuencias de la enfermedad de Alzheimer en la figura del cuidador

El Alzheimer es una enfermedad que provoca en la persona que lo padece un deterioro en todos los niveles tanto funcional, conductual como cognitivamente y como se viene desarrollando a lo largo de todo el trabajo no sólo afecta al enfermo sino que también lo hace en la persona que se encarga del cuidado del mismo, ya que se enfrenta a una carga muy pesada de cuidados constantes e intensos diariamente.

Se calcula que el paciente con enfermedad de Alzheimer requiere de unas 70 horas de cuidados a la semana, donde se incluyen la atención a sus necesidades básicas, control de la medicación, cuidados sanitarios y manejo de los síntomas y eventuales situaciones de conflictos. (George 1998, citado en Prieto, López, y Llanero, 2011, p. 34).

Fernández y Crespo (2011) establece que:

Los cuidadores de personas que padecen la enfermedad de Alzheimer comparado con la población general presentan elevados índices de ira, sintomatología ansiosa y depresiva, menores niveles de bienestar subjetivo y autoeficacia, y todo ello como consecuencia del impacto del estrés al que se someten diariamente (p.21).

Debido a la evolución que presenta la demencia tipo Alzheimer, la ayuda suministrada por parte de los cuidadores cada vez es mayor, por lo que se debe dedicar una gran parte de tiempo y esfuerzo para que la persona pueda desenvolverse en la realización de las actividades básicas de la vida diaria, implicando gran variedad de actividades y responsabilidades altamente estresantes. De esta forma, en muchas ocasiones esta atención prestada por parte del cuidador sobrepasa sus limitaciones físicas y psíquicas provocando altos niveles de estrés.

Espín, (2011) establece que “los altos niveles de estrés y las múltiples demandas provenientes del cuidado de pacientes con demencia pueden desencadenar en la sobrecarga del cuidador” (p.393).

3.2.2 Factores de riesgo de sobrecarga en el cuidador

Según Rodríguez (2002, p.265), entre los factores de riesgo que favorecen el desarrollo de sobrecarga en los cuidadores de enfermos de Alzheimer se encuentran los siguientes:

A. En relación al enfermo:

- Intensidad de la demencia. A medida que la enfermedad evoluciona las atenciones son cada vez más constantes aumentando el tiempo de cuidado y también la carga. La persona enferma en las fases más avanzadas de la enfermedad es totalmente dependiente para la realización de las actividades básicas de la vida diaria por lo que el cuidador realiza cuidados y atenciones muy intensas y continuas.
- Larga duración desde el diagnóstico de la enfermedad. Las personas que padecen esta enfermedad pueden llegar a vivir entre 10-15 años desde que la enfermedad se diagnostica, esto supone mucho tiempo durante

LA SOBRECARGA DE LOS CUIDADORES INFORMALES DE PERSONAS QUE PADECEN LA ENFERMEDAD DE ALZHEIMER

el que el cuidador ha prestado atención y cuidados día a día, por lo que es un factor de riesgo en la aparición de la sobrecarga.

- Síntomas de agresividad, psicosis y agitación intensa. Cuando la persona enferma presenta estos síntomas como conductas agresivas físicas y psíquicas el cuidador se siente más agobiado y tenso.
- Empeoramiento nocturno intenso. El cuidador por lo normal tiende a dormir menos de lo necesario por lo que su descanso se ve afectado por el empeoramiento nocturno del estado del enfermo, viéndose afectada por lo tanto su calidad de vida.

B. En relación al cuidador:

- Salud deteriorada. Los cuidadores que previamente presentan problemas de salud tiene aún más dificultades para sobrellevar el estrés que produce la responsabilidad de prestar un cuidado.
- Sin cónyuge, pareja o amigos íntimos. Es fundamental que la persona disponga de alguna persona con la que poder hablar, desahogarse, expresar sentimientos y miedos y sentirse comprendido.
- Edad avanzada. Si la persona que presta el cuidado es mayor, sufre por otra parte los efectos y cambios de la vejez, incrementando las posibilidades de sufrir sobrecarga.
- No realizar otra actividad. Si la persona que realiza el cuidado no trabaja o no realiza cualquier otra actividad y lo único que hace en el día es atender a la persona enferma tiene más posibilidades de desarrollar

trastornos emocionales y psicosomáticos que si conviviese con alguien más o realizase cualquier otra actividad.

- Sin otros parientes o personas que convivan en el domicilio. Cuando el cuidador es consciente de que puede tener ayuda de otros familiares en determinados momentos, psicológicamente, la presión no será tan angustiosa.
- Bajo nivel económico. Factor que incluye en los sentimientos de la persona ya que si presenta problemas económicos se siente angustiada e impotente. Los bajos recursos económicos impiden al cuidador contratar una ayuda asistencial privada suponiendo más carga para el mismo.
- Ausencia de apoyos socio-sanitarios inmediatos (en especial médico de cabecera poco accesible). En cuanto al ámbito sanitario, el mayor apoyo para el cuidador es el médico de atención primaria y por esto resulta beneficioso disponer del mismo en un lugar accesible.
- Falta de información y formación sobre la enfermedad. Este aspecto es fundamental para que el cuidador se sienta mejor preparado y posea los conocimientos necesarios para poder resolver de manera eficaz los problemas propios derivados de la enfermedad.

3.2.3 Efectos de la sobrecarga

La sobrecarga se produce cuando los niveles de atención y demanda por la persona dependiente superan las capacidades del cuidador. En ocasiones el cuidador de la persona enferma de Alzheimer presenta peores estados anímicos y físico que el enfermo y esto puede desembocar en múltiples afecciones. Fernández (2010) plantea las siguientes afecciones:

- Afecciones cardiovasculares: enfermedades coronarias, incremento de la frecuencia cardiorrespiratoria, etc.
- Alteraciones neuroendocrinas, que se manifiestan en forma de trastornos del apetito, hipertensión o hipotensión, etc.
- Mayor nivel de vulnerabilidad a padecer infecciones debido a la capacidad de reacción del sistema inmunológico.
- Problemas gastrointestinales. Las enfermedades en el intestino pueden ser provocadas por el estrés crónico.
- Diabetes, ya que debido al sometimiento de altos niveles de estrés continuado también repercute en la actividad de insulina sobre la recogida de glucosa por parte de las células.
- Obesidad y trastornos alimenticios. Aparecen aumentos del apetito debido a la sobrecarga.
- Ansiedad, que aparece como consecuencia del exceso de preocupaciones.
- Depresión, asociada a la satisfacción o insatisfacción de la persona con las actividades y planes de vida propios.
- Estrés, debido a la continuidad e intensidad los cuidados.
- Trastorno del proceso del duelo, que se pueden identificar en algunos familiares. Según la enfermedad va avanzando, la identidad con la persona con

Alzheimer merma y son muchos los familiares que presentan un duelo anticipado que consiste en el desarrollo de diversas fases del duelo junto a sus respuestas emocionales antes de que se produzca la pérdida realmente. (p.35)

3.2.4 Estrategias preventivas

Los cuidadores de personas que padecen la enfermedad de Alzheimer también necesitan cuidarse a sí mismo para evitar la sobrecarga. A través del seguimiento de diversos pasos, el cuidador puede conseguir llevar de mejor manera la situación y poder prevenir por lo tanto la sobrecarga. Estos pasos son propuestos por diversos autores como Dippel y Hunton (citado en Moreno 2011) y son los siguientes:

1. El cuidador debe conocer que el sentimiento de agotamiento es normal y que a través de la solicitud de ayuda institucional se le puede ofrecer apoyo para aliviar la carga.
2. Es muy importante que la persona no se olvide de sí mismo, debe dedicarse tiempo a sí mismo para poder resolver las necesidades propias.
3. Es aconsejable que acudan a asociaciones de afectados ya que resulta muy útil.
4. Solicitar información sobre la enfermedad de Alzheimer será útil para conocer cómo enfrentarse a los problemas que se derivan de la misma. De esta forma se aumenta el sentimiento de control y eficacia personal.
5. Es muy importante no mantener expectativas irreales si no establecerse objetivos que sean reales.
6. Ser capaz de delegar tareas a otros familiares o personal contratado.
7. La automotivación es un factor imprescindible, así como autoreforzarse por los éxitos conseguidos.
8. No solo hay que fijarse en los fallos y errores que se cometen si no también reconocerse las cosas buenas que realiza.

LA SOBRECARGA DE LOS CUIDADORES INFORMALES DE PERSONAS QUE PADECEN LA ENFERMEDAD DE ALZHEIMER

9. Respetar los propios descansos y la alimentación.
10. A ser posible, realizar actividades físicas diariamente.
11. Hay que evitar el aislamiento. Mantener contacto con las redes de amigos y otros familiares.
12. Saber poner límite a las demandas derivadas del enfermo. Aprender a decir no y no sentirse culpable
13. Expresarse abiertamente ayudará a la persona a sentirse aliviada y comprendida. Expresar sus miedos y frustraciones.
14. Planificar las tareas diarias y establecer prioridades.
15. Promocionar la autonomía del paciente. El cuidador no debe realizar lo que el enfermo puede hacer, simplemente por el hecho de que tarde más o lo haga mal.
16. Solicitar residencias de respiro temporal o usar centros de día. (P. 29)

En este punto la figura del trabajador social es fundamental ya que a pesar de que no puede intervenir para paliar o ralentizar el proceso de la enfermedad de Alzheimer brindará apoyo profesional a los cuidadores no formales, pudiendo mitigar las consecuencias negativas afectivas que se producen durante el desarrollo del cuidado. De esta forma se contribuye a prevenir o evitar la aparición de la sobrecarga del mismo.

El trabajador social puede identificar si existen conflictos o problemas familiares con el objetivo de establecer mecanismos de afrontamiento con el conjunto familiar y de esta forma la calidad de vida mejorará en cada uno de los miembros.

Por otra parte, el fomento de habilidades sociales por parte del profesional hacia el cuidador permitirá mejorar las aptitudes del mismo para que pueda desarrollar empatía, por ejemplo para poder ponerse en el lugar del enfermo en los momentos de impotencia o enfado.

3.3 El apoyo social

El ser humano desde que nace, siente la necesidad de comunicarse, de relacionarse y sentirse querido y apoyado por el resto de las personas que componen su entorno.

Las personas necesitamos del apoyo social, ya que en función de la amplitud del mismo se desarrollará el bienestar social e individual del sujeto humano, es decir este apoyo juega un papel fundamental en el mantenimiento de la salud de las personas.

Actualmente los conceptos redes de apoyo y apoyo social cobran un interés creciente. Dichos conceptos hacen referencia tanto a los recursos proporcionados al individuo desde diferentes centros institucionales (como por ejemplo instalaciones comunitarias o prestaciones económicas) como a los que surgen de las relaciones sociales.

Rodríguez, Pastor y López (1993) plantean que:

Bajo el concepto de apoyo social se ha incluido todo tipo de recursos del entorno favorecedores del mantenimiento de las relaciones sociales, la adaptación y el bienestar del individuo dentro de un contexto comunitario. En este sentido, los sistemas comunitarios de prestación económica, asistencial y/o sanitaria son considerados como proveedores de "apoyo social". Este tipo de apoyo ha sido denominado por diferentes autores como redes de apoyo formal. Sin embargo, en los últimos años la atención se dirige hacia las redes informales de apoyo que engloban a todas aquellas relaciones sociales que de forma natural se configuran en el entorno del sujeto (amigos, familia, compañeros de trabajo, etc.) y que son fuentes proveedores de apoyo más básico y tradicional. (p. 355-356).

A partir de los años 70, empieza a haber un gran interés respecto el apoyo social proveniente de las redes de apoyo informales y su relación con la salud. Desde entonces se ha tratado de definir este concepto y han sido muchas las funciones que se han asignado al mismo.

House (1984, citado en Durá y Garcés, 1991) define el apoyo social como “una transacción real entre dos o más personas en la que se da una implicación emocional, una ayuda instrumental, información o valoración” (p.2). Así mismo, Shumaker y Brownell (1984, citado en Durá y Garcés, 1991) definen este mismo concepto como el “intercambio entre, al menos, dos individuos, con el objetivo, percibido por el proveedor o el receptor, de incrementar el bienestar del receptor” (p.2).

Gohen y McKay (1984 citado en Rodríguez, Pastor y López, 1993) delimitaron tres perspectivas distintas en la conceptualización del apoyo social:

1. En términos de integración y participación social (existencia o cantidad de relaciones sociales).
2. El apoyo social como estructura de las relaciones sociales de una persona (red social) con sus características estructurales específicas.
3. El apoyo social definido en términos del contenido funcional de las relaciones sociales de la persona.

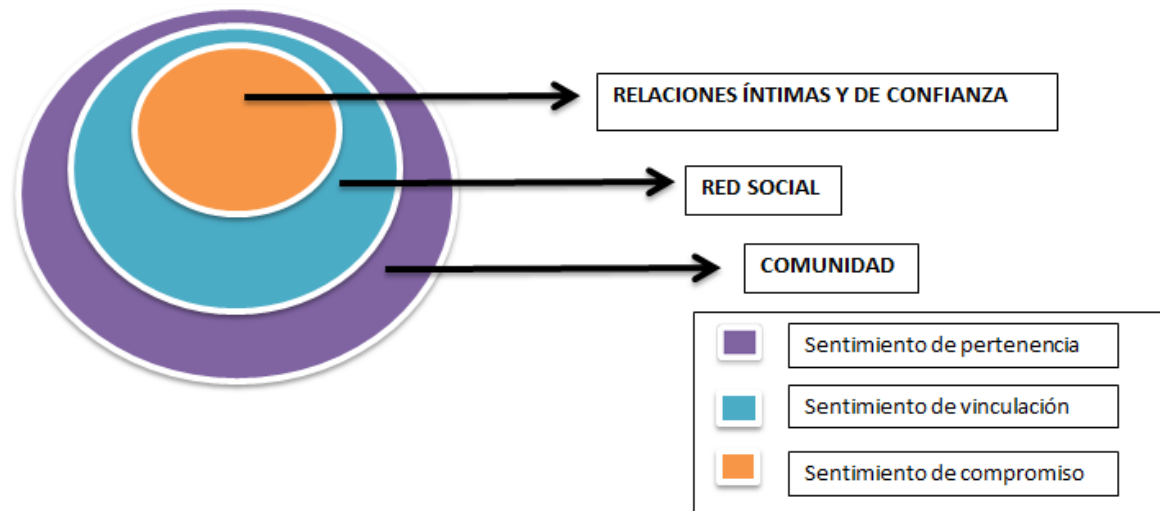
Así mismo Laireiter y Bauman (1992, citado en García y Herrero 2006) incluyen también en la conceptualización del apoyo social la integración social como un constructo que hace referencia a la participación e implicación de una persona en la vida social de su comunidad y de la sociedad (p.328).

Barrera (1979, citado en Castro, Campero y Hernández, 1997) sugiere que la definición y conceptualización del apoyo social debe contemplar tres grandes dimensiones:

1. Grado de integración social: los análisis de redes sociales constituyen el abordaje predominante para explorar esta categoría.
2. Apoyo social percibido: la medición de la confianza de los individuos de que el apoyo social está disponible si se necesita.
3. Apoyo social provisto: acciones que otros realizan para proveer asistencia a un individuo determinado.

Lin (1986, citado en García y Herrero 2006) plantea que “el vínculo de una persona con el entorno social puede representarse en tres niveles distintos: la comunidad, las redes sociales y las relaciones íntimas y de confianza” (p. 329).

Figura N° 1. Niveles de análisis de las relaciones sociales



Fuente: Elaboración propia (basado en Lin 1986)

Para Lin (1986, citado en García y Herrero 2006):

El extracto más externo y general, que es la comunidad, se refiere a las relaciones con la comunidad más amplia. La participación en este estrato representa el grado de implicación de la persona en la comunidad y en las diferentes organizaciones.

El siguiente estrato más cercano sería la red social, que tienden a construirse a partir de las relaciones familiares, el mundo laboral o la amistad. Este tipo de relaciones proporciona sentimientos de vinculación.

Y por último, el ámbito más cercano son las relaciones íntimas y de confianza, de las que se derivan sentimientos de compromiso asumiendo una serie de normas de reciprocidad y responsabilidad mutua por el bienestar del otro (P.329).

Laireiter y Baumann (1992 citado en Hombrados y Castro 2013, p.109) establecen que “el apoyo social consta de cinco componentes: las redes de apoyo, el clima o ambiente de apoyo, el apoyo realizado, el apoyo percibido y el contexto donde se produce”.

Schaefer, Coyne y Lazarus (1981, citado en Hombrados y Castro 2013, p.113) distinguen tres tipos de apoyo:

1. El apoyo emocional que representa el sentimiento personal de ser amado y la seguridad de poder confiar en alguien.
2. El apoyo instrumental que hace referencia a la posibilidad de poder disponer de ayuda directa.
3. El apoyo informacional que consiste en la provisión de consejo o guía para ayudar a las personas a resolver sus problemas.

Cada tipo de apoyo responde a las diferentes funciones de apoyo social y se relaciona con unas necesidades específicas.

3.3.1 El apoyo social y la salud

Son muchos los autores y las investigaciones que ponen de manifiesto que la presencia o ausencia de apoyo social afecta directamente en la salud de los individuos. De este modo, Castro, Campero y Hernández (1997) plantean que:

La naturaleza de esta relación explicaría por qué los individuos con relaciones de apoyo (familia, pareja, amigos) con frecuencia presentan mejores condiciones de salud física y mental, dados los recursos emocionales y/o materiales que obtienen de estas relaciones.

Convencionalmente se proponen dos modelos para explicar la asociación entre apoyo social y salud. Por una parte, el modelo del efecto directo, que postula que el apoyo social favorece los niveles de salud, independientemente de los niveles de estrés del individuo y por otra parte el modelo del efecto amortiguados, que postula que el apoyo social protege a los individuos de los efectos patogénicos de los eventos estresantes (p. 427).

Por lo que a pesar de la controversia existente respecto a la conceptualización del apoyo social, durante años se ha evidenciado que el apoyo social juega un papel primordial (ya sea directo o indirecto) en la determinación de los niveles de salud y bienestar de los individuos.

Molina, Iáñez e Iáñez (2005) realizan un estudio descriptivo transversal mediante encuestas, con el objetivo de analizar la relación existente entre determinadas variables sociodemográficas y el apoyo social en la percepción de sobrecarga que experimentan los cuidadores de enfermos de Alzhéimer. Una parte de los resultados de dicho estudio demuestra la correlación existente entre el apoyo social y la carga, es decir, que a menor apoyo social más sobrecarga, por ello consideran el apoyo social como un modulador de la carga del cuidador, en este caso de personas con Alzheimer.

En definitiva, es muy importante que los cuidadores familiares de personas que se encuentran en situación de dependencia cuenten con una red amplia y diversa de recursos, de lo contrario su nivel de sobrecarga sobrepasará las capacidades tanto físicas como psíquicas y emocionales haciendo inviable la continuación del cuidado.

3.4 La enfermedad de Alzheimer

El Alzheimer es una enfermedad neurodegenerativa, que deteriora la capacidad cognitiva y funcional de la persona que lo padece, provocando en esta una limitación en la realización de las actividades básicas de la vida diaria (ABVD) que antes desarrollaba de manera autónoma. Se caracteriza por la aparición lenta de los síntomas que van evolucionando a lo largo del tiempo y es la primera causa de demencia en los países desarrollados. Hasta hace poco era desconocida, pero debido a su incidencia se ha producido una gran difusión (Lerín, 2013 p.237).

Lerín (2013) plantea que “su incidencia se está viendo aumentada con el envejecimiento de la población y es una de las formas más comunes de demencia y más frecuente en los países industrializados” (p. 237-238).

Es una enfermedad lenta y progresiva, que en la mayoría de los casos se presenta en personas mayores de 60 años. La supervivencia dura aproximadamente entre 10 y 15 años, siendo hasta la fecha además de incurable, degenerativa y como consecuencia la dependencia que el paciente adquiere va en aumento a la vez que la dedicación que el cuidador ofrece respecto cuidados y atenciones.

3.4.1 Etiología

Se puede decir que no existe una causa concreta a la que se le atribuya la responsabilidad del desarrollo de esta enfermedad. Sus causas son muy diversas debido a que existen diferentes factores de riesgo que aumentan las posibilidades de padecer la enfermedad de Alzheimer.

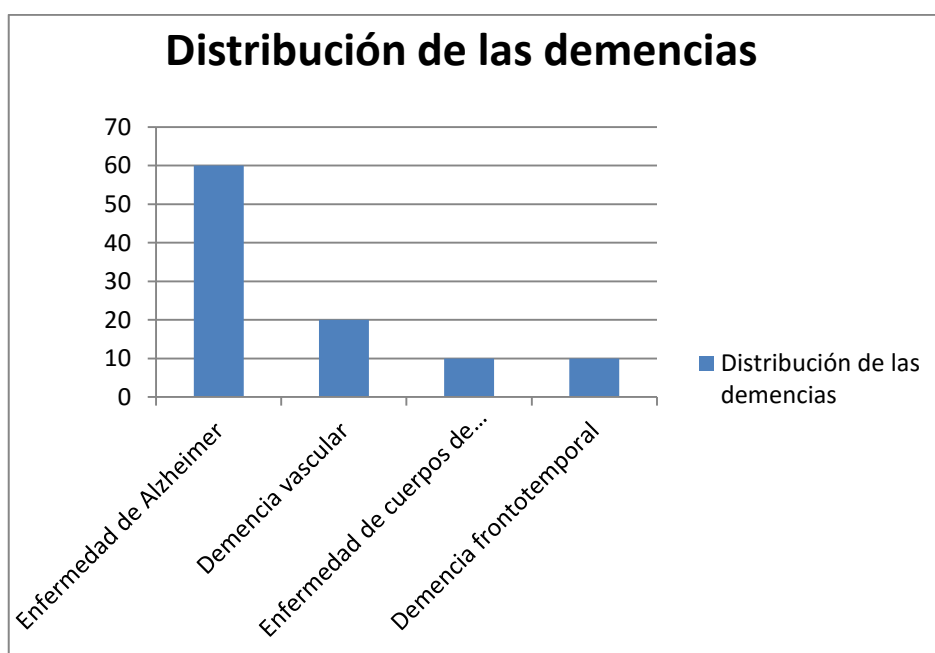
Barranco, Allam, Del Castillo y Navajas (2005) a través de una revisión de diferentes estudios epidemiológicos, genéticos y bioquímicos realizan una discusión sobre los principales factores de riesgo de la enfermedad de Alzheimer:

- La edad, es en la actualidad el principal marcador de riesgo de la enfermedad, de tal forma que la prevalencia de la enfermedad se duplica cada cinco años a partir de los 60 años de edad
- El sexo, se dan estimaciones de prevalencia de enfermedad de Alzheimer mayores entre las mujeres que en los hombres, aunque probablemente pueda deberse más a una mayor expectativa.
- La genética, se ha demostrado la asociación entre factores genéticos y EA, todo parece indicar que existe una importante heterogeneidad genética.
- Historia familiar de demencia, alrededor de un 40% de los afectados por EA presentan una incidencia familiar de demencia, que alcanza el 50% si los afectados son muy longevos. Se constata un sensible aumento del riesgo de padecer demencia entre los familiares de los afectados por EA, sobre todo en casos con comienzo antes de los 70 años.
- La educación, se ha publicado el incremento de la EA entre las personas con menor educación. También se ha considerado la educación como una medida de la inteligencia, la cual estaría relacionada inversamente con el riesgo de padecer Alzheimer (p, 614-616).

3.4.2 Epidemiología

El Alzheimer se sitúa como el tipo de demencia más frecuente ya que aproximadamente un 60% de las demencias que se diagnostican pertenecen a esta enfermedad. En el gráfico N° 1 se exponen los porcentajes de distribución de las demencias (Failach, 2012).

Gráfico N° 1. Distribución de las demencias



Fuente: elaboración propia según datos Failach (2012). Recuperado de <http://es.slideshare.net/FedericoNavarro/demencia-enf-alzheimer>

Según la OMS (2016), a nivel mundial son 35.6 millones las personas que padecen la enfermedad de Alzheimer, siendo esta la causa de entre el 60% y el 70% de las demencias. En España aproximadamente se ha diagnosticado esta enfermedad a 500.000 personas aunque se habla de 800.000 entre casos diagnosticados o no y se estima que para el año 2025 habrá en España 1.200.000 enfermos de Alzheimer.

3.4.3 Etapas de la enfermedad de Alzheimer

La enfermedad de Alzheimer tiene una evolución insidiosa y las etapas no se desarrollan regularmente. El caso en cada persona es totalmente diferente y dependiendo del estado de salud general de la persona y la manera en que se le atiende la enfermedad puede permanecer durante mucho tiempo en la misma fase o por el contrario desarrollarse más rápido.

Casanova (1999) establece que:

Que la enfermedad de Alzheimer presenta un inicio lento, sutil y progresivo que en sus fases iniciales, en muchas ocasiones, es difícil de diferenciar el envejecimiento normal de otras entidades clínicas. En general, la sospecha sobre la naturaleza de la enfermedad se plantea cuando se detectan trastornos llamativos, sean cognitivos (memoria, lenguaje, orientación) o funcionales (problemas en el desarrollo de una vida independientes) (p.20).

No siempre existe una evolución lineal de las etapas de esta enfermedad, ni existen momentos determinados para cambiar de un estadio a otro. Se puede producir de manera repentina y veloz, o por el contrario, puede ser lento y estable a lo largo de los años.

Figura Nº 2. Fases del Alzheimer



Fuente: Las tres fases del Alzheimer. Recuperado de <http://www.alzheimer.com.es/fases-del-alzheimer>

Es fundamental identificar las fases en las que el enfermo se encuentra una vez diagnosticada la enfermedad. Estas etapas son siete según Alzheimer Association (2007):

1. **Primera etapa.** Ausencia de daño cognitivo y función normal: la persona experimenta problemas de memoria y no hay síntomas evidentes para los profesionales durante las entrevistas y revisiones médicas que se realizan de padecer la enfermedad de Alzheimer.
2. **Segunda etapa.** Disminución cognitiva muy leve: los cambios que se producen en la persona pueden ser cambios normales producidos por el efecto del envejecimiento o constituir las primeras señales de la enfermedad de Alzheimer. La persona puede notar algunas lagunas de memoria, olvidando palabras conocidas o el lugar donde se encuentran objetos que se utilizan de manera cotidiana.
3. **Tercera etapa.** Disminución cognitiva leve: las personas con las que dedican bastante tiempo como amigos o familiares comienzan a notar las deficiencias. En esta fase o etapa ya se pueden comenzar a encontrar dificultades para encontrar la palabra o nombre adecuado, capacidad reducida para recordar nombres al ser presentado ante nuevas personas, poca retención de lo que la persona lee, pérdida o extravío de objetos, menor capacidad para planificarse u organizarse.
4. **Cuarta etapa.** Disminución cognitiva moderada. Esta es la etapa leve de la enfermedad. en este punto de la enfermedad a través de una entrevista médica se podrían detectar claras deficiencias en las áreas como la falta de

memoria sobre acontecimientos recientes, dificultad para la realización de tareas más complejas como por ejemplo la planificación de comidas, la administración del dinero, etc.

5. **Quinta etapa.** Disminución cognitiva moderadamente severa. Esta es la etapa media de la enfermedad. En esta fase la persona se puede encontrar incapaz de recordar el número de teléfono de su domicilio, confundirse de día de la semana o mes. A pesar del avance en la enfermedad la persona por lo general aún no necesitará ayuda para alimentarse o ir al baño.
6. **Sexta etapa.** Disminución cognitiva severa. En esta etapa los problemas de memoria se siguen agravando incluso pudiendo aparecer cambios en la personalidad de la persona. durante esta fase la persona perderá conciencia sobre acontecimientos y hechos recientes y requerirá de ayuda para gestionar asuntos como por ejemplo cerrar el grifo al ir al baño. La persona experimentará cada vez con más frecuencia la incontinencia, la tendencia a deambular y extraviarse.
7. **Séptima etapa.** Disminución cognitiva muy severa. Esta es la etapa tardía de la enfermedad. El enfermo pierde la capacidad de responder en su entorno, de hablar, necesitará de cuidado personal diario, incluyendo comer y hacer sus necesidades, incluso viéndose afectada la capacidad de tragar. (p. 20).

3.4.4 Sintomatología

Durante el desarrollo de esta enfermedad son muchos los síntomas, intensos y continuos, que la persona padece. Estos van de menos a más y en las primeras señales que las personas lo sufren no se puede identificar el desarrollo de la enfermedad de Alzhéimer, puesto que en la mayoría de las ocasiones se desarrolla en personas

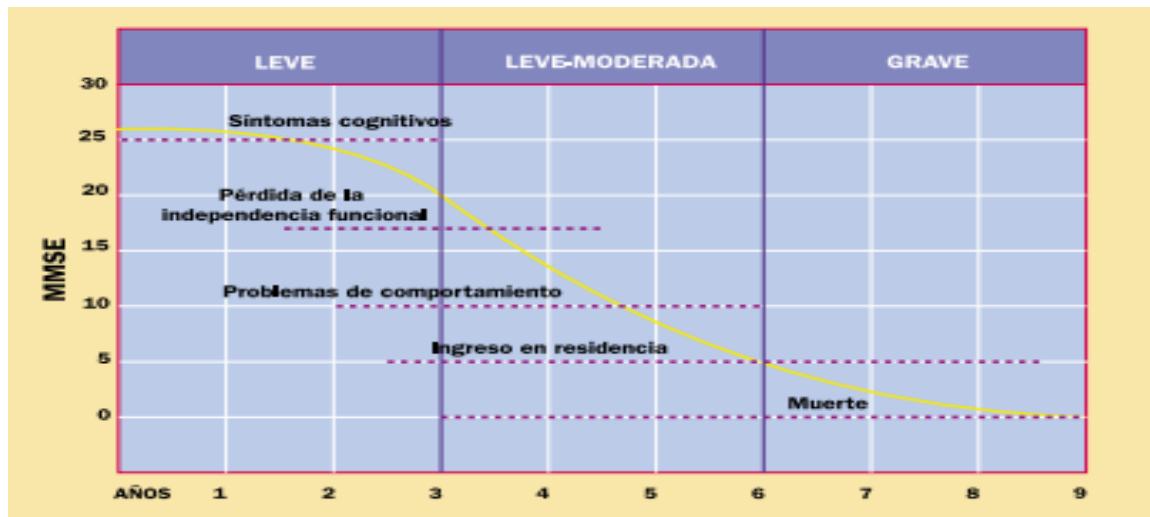
LA SOBRECARGA DE LOS CUIDADORES INFORMALES DE PERSONAS QUE PADECEN LA ENFERMEDAD DE ALZHEIMER

mayores, y estos síntomas como por ejemplo las lagunas de memoria se achacan a los efectos de la vejez.

Casanova (1999) establece que los rasgos clínicos de la enfermedad se centran en tres grandes ámbitos, que son los siguientes:

- Alteraciones cognitivas, es decir, alteraciones de la memoria y de otras capacidades mentales.
- Alteraciones funcionales, es decir, alteraciones de las capacidades necesarias en la vida diaria, que representan una pérdida progresiva de independencia.
- Alteraciones psicológicas y del comportamiento, es decir, síntomas como ansiedad, depresión, alucinaciones, agresividad, vagabundeo... (p. 31).

Figura Nº 3. Historia natural de la enfermedad de Alzheimer.



Fuente: La enfermedad de Alzheimer (Casanova, 1999)

A continuación, se representa en la tabla Nº 1 los síntomas comunes experimentados por personas que padecen la enfermedad de Alzheimer en las diferentes fases de la enfermedad.

Tabla nº 1. Síntomas comunes experimentados por personas que padecen Alzheimer.

CAMBIOS HABITUALES EXPERIMENTADOS	
LEVE	<p>Se vuelve olvidadizo, especialmente sobre hechos recientes.</p> <p>Puede tener alguna dificultad en la comunicación</p> <p>Tiene alguna desorientación en lugares familiares.</p> <p>Pierde la noción del tiempo, incluyendo el día, mes, año y la estación.</p> <p>Tiene dificultades en la toma de decisiones y a la hora de manejar las finanzas personales.</p> <p>Tiene dificultad para realizar tareas domésticas complejas.</p> <p>En el plano afectivo y comportamental:</p> <p>Se vuelve menos activo y motivado, perdiendo el interés en hobbies y otras actividades.</p> <p>Puede presentar cambios de humor, incluyendo depresión o ansiedad.</p> <p>En alguna ocasión puede reaccionar de forma agresiva.</p>
MODERADA	<p>Se vuelve muy olvidadizo, especialmente sobre los hechos recientes y los nombres de las personas.</p> <p>Tiene dificultades para ubicarse en el tiempo, la fecha, el lugar en el que se encuentra y hechos pasados; puede perderse en su casa así como en el vecindario.</p> <p>Cada vez tiene más dificultades para la comunicación (tanto de expresión como de comprensión).</p> <p>Es incapaz de llevar a cabo con éxito actividades como preparar la comida, cocinar, limpiar o ir a hacer recados.</p> <p>Ya no es capaz de vivir solo en condiciones seguras sin un apoyo considerable.</p> <p>Los cambios en el comportamiento pueden incluir vagabundeo, repetición de preguntas, llamadas constantes, aferramiento hacia el cuidador, trastornos del sueño o alucinaciones.</p> <p>Puede mostrar un comportamiento desapropiado en casa o en el vecindario (desinhibición o agresividad).</p>
SEVERA	<p>Normalmente tiene desorientación temporal y espacial</p> <p>Tiene dificultades para reconocer lo que pasa a su alrededor</p> <p>Incapaz de reconocer a sus familiares, amigos y objetos familiares.</p> <p>Incapaz de comer sin ayuda, puede tener dificultades para tragar correctamente.</p> <p>Requiere más ayudas para el cuidado personal</p> <p>Puede tener incontinencia urinaria o fecal.</p> <p>Tiene problemas de movilidad; puede perder la capacidad de andar y quedarse en una silla de ruedas o en la cama.</p> <p>Cambios en el comportamiento; pueden agravarse incluyendo agresión hacia el cuidador y agitación no verbal.</p>

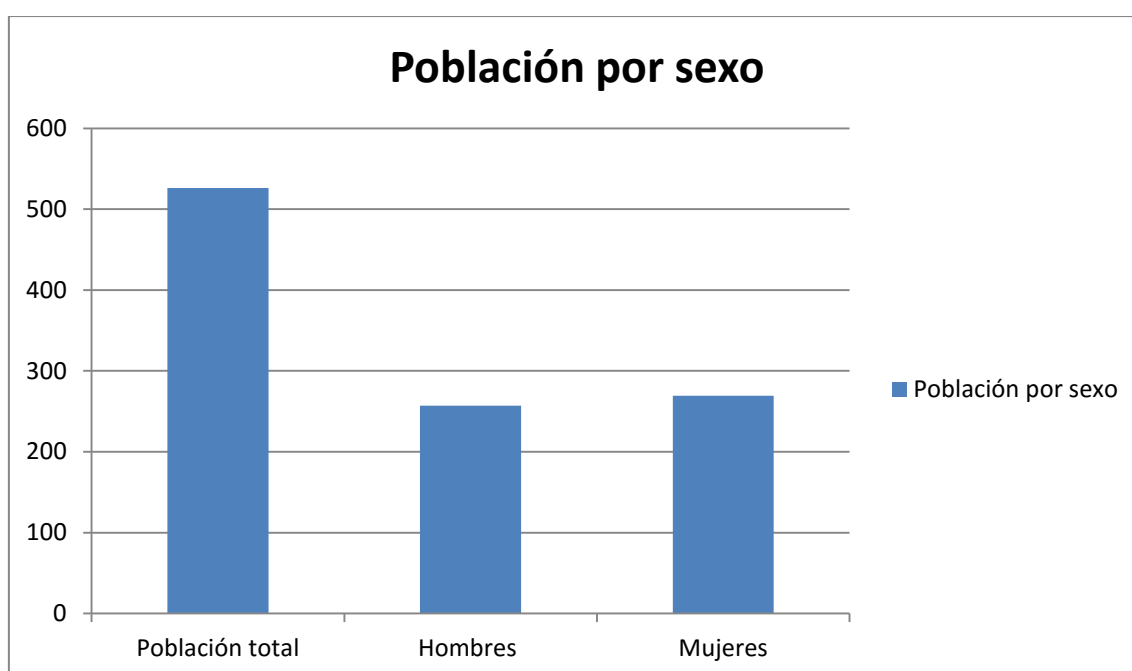
Fuente: Elaboración propia (en base a datos de Dementia: Public Health Priority, 2012).

4. MARCO CONTEXTUAL

4.1 Análisis sociodemográfico

Para conocer la población en la que llevaré a cabo mi investigación considero necesario realizar un pequeño análisis sociodemográfico sobre la ciudad de Valladolid. Para ello a través de diferentes tablas y gráficos obtenidos de diversas fuentes realizaré un pequeño análisis de los aspectos fundamentales para poder tener una visión global de los mismos.

Gráfico Nº 2. Población por sexo



Fuente: Elaboración propia a través de los datos del Instituto Nacional de Estadística.

Recuperado de <http://www.ine.es/jaxiT3/Datos.htm?t=2852>

Como puede observarse en el gráfico Nº 2 que representa la población por sexo de Valladolid, el número de mujeres es más elevado que el de hombres respecto a la población total (526 habitantes.) El porcentaje de mujeres es de 51,16% (n=269) y el porcentaje de hombres se corresponde con un 48,83 (n=257).

Resulta interesante conocer también los índices de mortalidad y natalidad, para ello realizaré un análisis con diferentes tablas y gráficos sobre datos obtenidos del Instituto Nacional de Estadística.

Tabla Nº 2. Tasa bruta de mortalidad

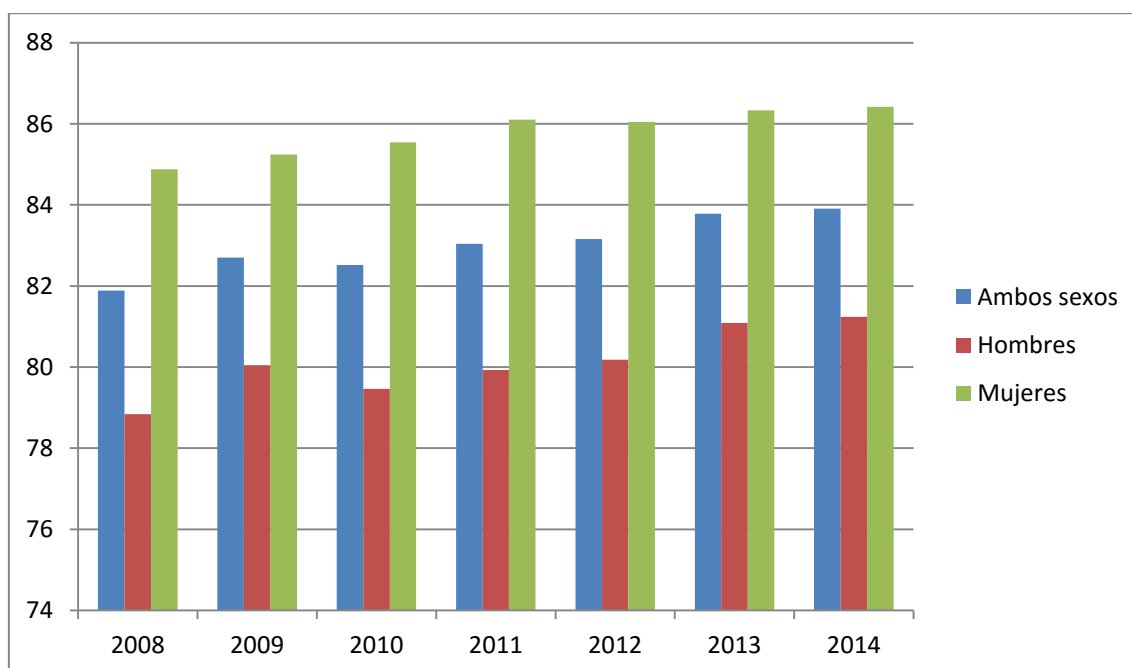
Tasa bruta de mortalidad **8,76/1000 habitantes**

Fuente: Elaboración propia a través de los datos del Centro Virtual sobre el envejecimiento. Recuperado de

<http://www.cvirtual.org/observatorio/demografia/valladolid>

En la tabla Nº 2, se representa la tasa bruta de mortalidad en Valladolid, que como puede observarse se corresponde con un 8,76 por cada mil habitantes respecto el año 2014.

Gráfico Nº 3. Esperanza de vida al nacimiento según sexo



Fuente: Elaboración propia a través de los datos del Centro Virtual sobre el envejecimiento. Recuperado de

<http://www.cvirtual.org/observatorio/demografia/valladolid>

A través de la tabla Nº 3 que representa la esperanza de vida al nacimiento según el sexo de la población, se puede determinar que la edad media de la mujer a lo largo de

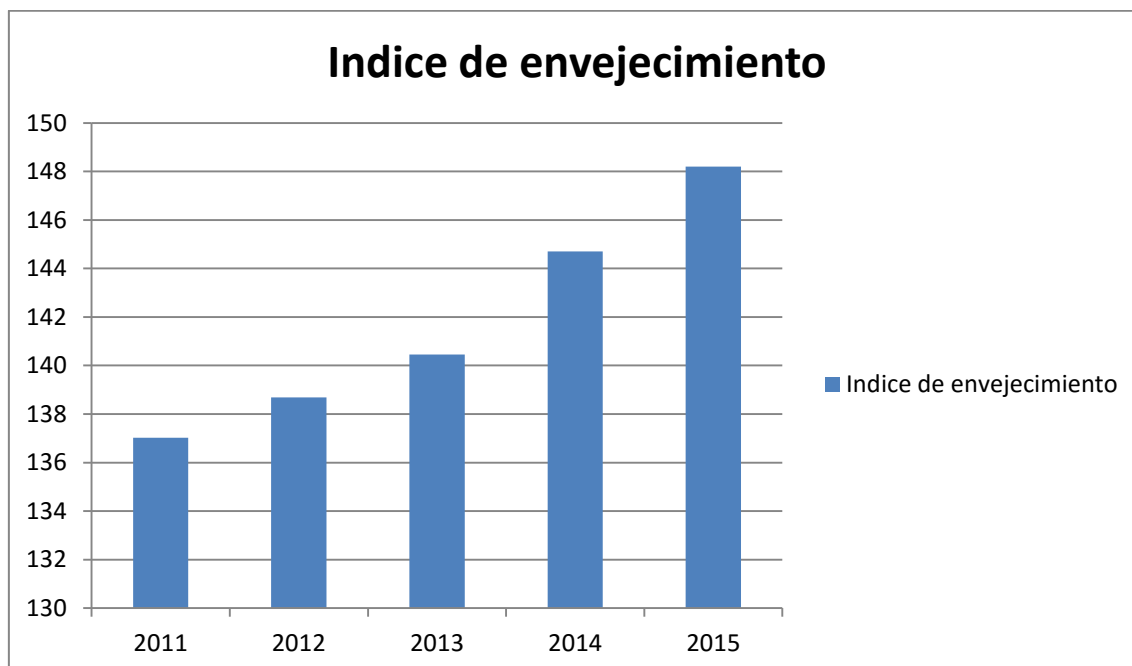
LA SOBRECARGA DE LOS CUIDADORES INFORMALES DE PERSONAS QUE PADECEN LA ENFERMEDAD DE ALZHEIMER

los años 2008-2014 ha ido aumentando al igual que la del hombre así como la esperanza media de la población.

Como datos relevantes se puede identificar como la esperanza de vida media en el año dos mil ocho en comparación con el año dos mil catorce ha aumentado dos años (n=2,02 años).

La esperanza de vida del hombre en el año dos mil ocho era de 78,84 y en dos mil catorce 81,24 por lo que aumentó casi dos años y medio (n=2,4 años) y en el caso de la mujer con una esperanza de vida más alta, pasó de 84,88 en dos mil ocho a 86,42 en dos mil catorce por lo que aumentó como más de año y medio (n=1,54 años).

Gráfico Nº 4. Índice de envejecimiento. Número de personas mayores (65 y más) por cada 100 niños y jóvenes (menores de 15 años).



Fuente: Elaboración propia a través de los datos del Centro Virtual sobre el envejecimiento. Recuperado de

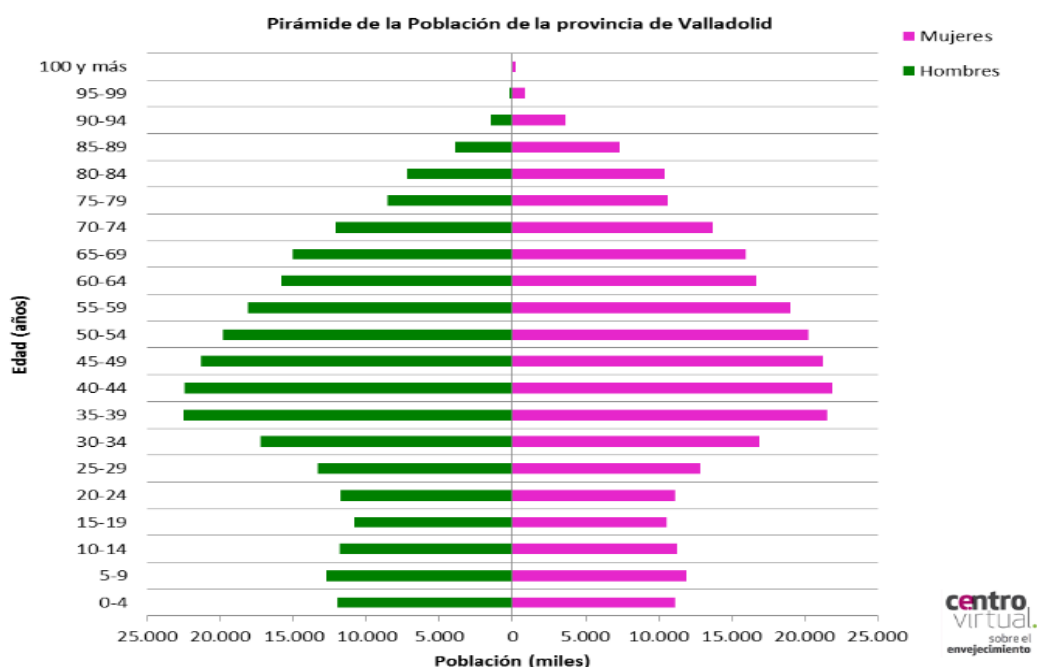
<http://www.cvirtual.org/observatorio/demografia/valladolid>

LA SOBRECARGA DE LOS CUIDADORES INFORMALES DE PERSONAS QUE PADECEN LA ENFERMEDAD DE ALZHEIMER

En el gráfico N° 4 que representa el número de personas mayores (65 y más años) por cada 100 niños y jóvenes (menores de 15 años) se puede observar como existe un incremento en los índices de envejecimiento en la población de Valladolid.

En el año 2011 el número de personas mayores de 65 y más años era de 137,02 un total de 11,18 personas mayores menos que en el año 2015 que representa un total de 148,2 personas mayores.

Gráfico N° 5. Pirámide de población de la provincia de Valladolid



Fuente: Elaboración propia a través de los datos del Centro Virtual sobre el envejecimiento. Recuperado de

<http://www.cvirtual.org/observatorio/demografia/valladolid>

El gráfico N° 5 se corresponde con una pirámide poblacional de la provincia de Valladolid. En esta se muestra una estructura progresiva hacia el envejecimiento, y una de sus causas fundamentales es la imposibilidad ya no sólo de incrementar los índices de natalidad si no de su mantenimiento.

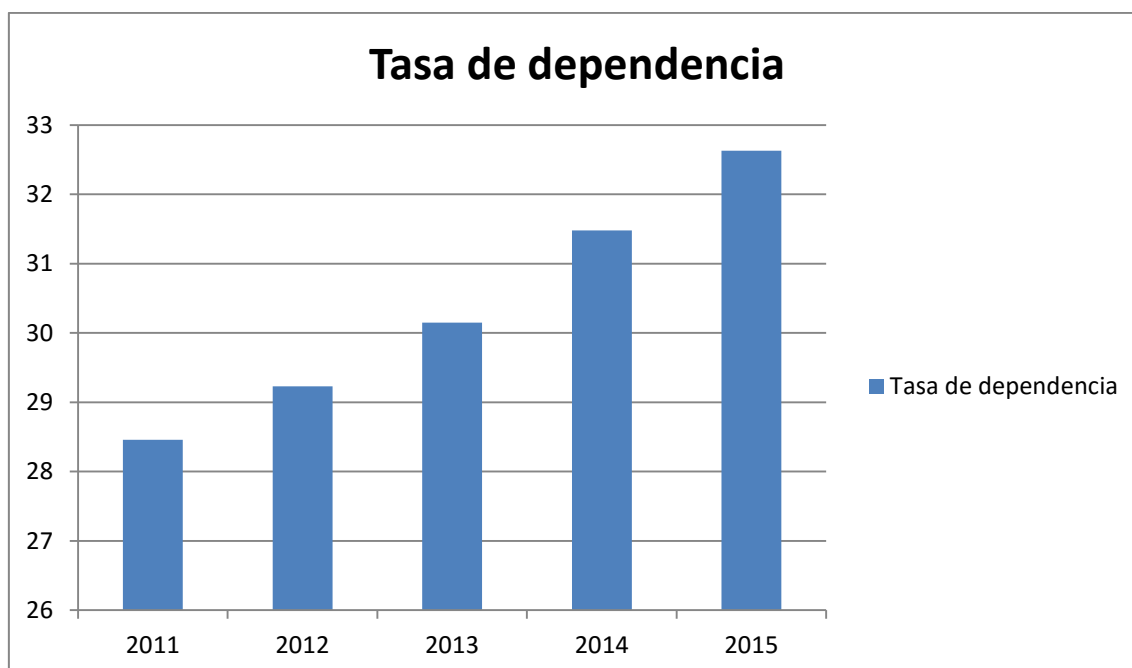
LA SOBRECARGA DE LOS CUIDADORES INFORMALES DE PERSONAS QUE PADECEN LA ENFERMEDAD DE ALZHEIMER

La estructura poblacional del gráfico N° 5, indica que la franja de edad predominante está entre los 35 y 44 años y que el porcentaje de mayores de 65 años casi duplica a las personas con una edad comprendida entre 10 y 19 años.

Los índices de población más bajos se encuentran en las edades entre 85 y 100 años o más a pesar de la existente tendencia hacia el envejecimiento poblacional.

También se puede identificar que el género predominante entre las edades de 70 a 100 años es el femenino y por el contrario, el género masculino predomina entre las edades de 35 a 44 años.

Gráfico N° 6. Tasa de dependencia (población mayor de 64)



Fuente: Elaboración propia a través de los datos del Centro Virtual sobre el envejecimiento. Recuperado de

<http://www.cvirtual.org/observatorio/demografia/valladolid>

A través del gráfico N° 6 se representa la tasa de dependencia existente en la población de Valladolid entre los años 2011 y 2015.

La tasa de dependencia sufre un incremento significativo, debido a que pasa de dos mil once con un 28,46% a dos mil quince con un porcentaje de 32,63, aumentando por lo tanto un 4,17%.

Este incremento predominante, se puede determinar cómo regular debido a que de un año a otro aumenta más o menos entre un 1% y 1,15%, encontrando la tasa de dependencia más alta en el año 2015 con un 32,63%.

4.2 Recursos disponibles

Con la aprobación de la Ley 39/2006 del 14 de diciembre de promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia se establece un catálogo de servicios y prestaciones que otorgarán cada una de las comunidades autónomas y será financiado por las diferentes administraciones con una aportación de los beneficiarios según su capacidad económica.

Estos servicios sirven de apoyo a las personas dependientes pero también lo son de respiro para los cuidadores informales.

Los servicios y prestaciones que se ofrecen desde la provincia de Valladolid son los expuestos a continuación.

En cuanto a servicios y recursos encontramos los siguientes:

1. Servicio de teleasistencia, sistema de atención personalizada de respuesta inmediata ante situaciones de emergencia o inseguridad, soledad y aislamiento, basado en las nuevas tecnologías de la comunicación, que permite a sus usuarios mantener el contacto verbal a través de la línea telefónica. En este caso los enfermos de Alzheimer no pueden ser los titulares de este servicio debido al deterioro cognitivo que presentan pero los cuidadores si pueden utilizarlo para casos de urgencia con la persona a la que cuidan.

2. Servicio de ayuda a domicilio, prestación destinada a facilitar el desarrollo o mantenimiento de la autonomía personal, prevenir el deterioro individual o social y promover condiciones favorables en las relaciones familiares y de convivencia, contribuyendo a la integración y permanencia de las personas en su entorno habitual de vida, mediante la adecuada intervención y apoyos de tipo personal, socio-educativo, doméstico y/o social.

Este servicio se presta en diferentes modalidades

- Servicio de ayuda a domicilio de atención personal (SAD).
- Servicio de limpieza
- Servicio de comida a domicilio
- Servicio de lavandería
- Servicio de canguros para personas mayores, es una prestación muy importante para proporcionar respiro a los cuidadores. Los cuidadores tienen una cantidad de horas anuales (20 en total) que pueden utilizar en el momento que ellos elijan y lo vean más necesario. Se presta un apoyo a la persona dependiente mientras que la persona cuidadora dedica su tiempo en lo que quiera o necesite, como tiempo de ocio, familia, etc.

3. Centro de día, son instalaciones especializadas en la tercera edad donde un grupo de profesionales tratan la prevención, el tratamiento y el cuidado a personas mayores dependientes, facilitando el desarrollo de las actividades básicas de la vida.

4. Estancias temporales, en este servicio existen tres modalidades.

- La modalidad de convalecencia, la persona dependiente empeora e ingresa en hospital, al salir del centro hospitalario no puede ir a casa debido al empeoramiento de las condiciones por lo que aquí pueden estar por un tiempo en lo que la situación mejora.
- La modalidad de imposibilidad, se presta este servicio cuando la persona cuidadora principal por diversas cuestiones no va a poder atender a la persona

por un tiempo, por lo que a la persona dependiente ingresa en el centro de estancia temporal por el tiempo que sea necesario para el cuidador.

- Por último la modalidad de respiro, que es la más relacionada e importante en cuanto al proyecto a desarrollar. Cuando una persona cuidadora se encuentra estresada, con ansiedad y necesita un tiempo de respiro se les ofrece y presta este servicio, muy importante ya que previene situaciones de sobrecarga.

Respecto a las prestaciones económicas encontramos:

1. La prestación económica vinculada al servicio, dependiendo del grado y nivel de dependencia y la capacidad económica del beneficiario, se otorgará una prestación económica destinada a cubrir los gastos del servicio previsto en el programa individual de atención cuando no sea posible la atención por un servicio público o concertado de atención y cuidado.

2. Prestación económica para cuidados en el entorno familiar y apoyo de cuidadores no profesionales, destinada a que la persona en situación de dependencia pueda ser atendida por cuidadores no profesionales de su entorno con el objetivo de favorecer la permanencia en su entorno familiar habitual y reconocer el derecho a una prestación para cuidados familiares.

3. Prestación económica de asistencia personal, cuantía económica mensual que se asigna al beneficiario para contribuir a la contratación de un asistente personal profesional.

Cabe destacar que uno de los servicios que son fundamentales cuando hablamos de atención a personas que padecen enfermedad de Alzheimer son las asociaciones de enfermos y familiares de enfermos de Alzheimer.

A pesar de la gran incidencia de esta enfermedad en nuestra sociedad el desconocimiento de la misma es enorme, por ello estas asociaciones ofrecen información, formación y asesoramiento sobre la enfermedad, las fases, los síntomas, su evolución así como las necesidades del enfermo y de su cuidador.

5. ESTUDIO EMPÍRICO

Una vez elaborada la parte teórica donde se desarrollan los diferentes aspectos fundamentales de la enfermedad de Alzheimer como de los cuidadores informales, en este apartado abordaré el estudio empírico sobre la sobrecarga presente en los cuidadores informales de personas con Alzheimer.

5.1 Método

La metodología a utilizar en este estudio será la cuantitativa con el objetivo de conocer cuáles son los niveles de sobrecarga presentes en los cuidadores informales y sus perfiles y poder así plantear una propuesta de intervención acorde a las necesidades y problemas identificados en el mismo.

El método elegido es un estudio descriptivo transversal, sobre la sobrecarga de los cuidadores principales informales de personas que padecen la enfermedad de Alzheimer. Previamente al desarrollo, establecí contacto con la Asociación de familiares de Alzheimer de Valladolid con la finalidad de exponerles los objetivos del presente estudio. Dicha asociación facilitó las encuestas a los cuidadores de los enfermos junto con una carta en la cual se explicaban también los objetivos y exponiendo los agradecimientos por adelantado.

5.1.1 Objetivos

Los objetivos del presente estudio empírico son los siguientes:

- Identificar el nivel de sobrecarga presente en el cuidador principal informal de personas que padecen la enfermedad de Alzheimer.
- Conocer el perfil de los cuidadores informales.

5.1.2 Periodo del estudio

Este estudio, ha tenido una duración de 4 meses, es decir, el periodo comprendido entre los meses de marzo de 2016 hasta junio de 2016.

5.1.3 Muestra

La muestra para la realización del estudio estuvo compuesta por un total de 50 personas, 30 mujeres y 20 hombres, con edades comprendidas entre 20 y 87 años y que realizan las tareas de cuidado y atenciones a sus familiares enfermos de Alzheimer.

La muestra objeto del presente estudio se constituyó por aquellas personas cuyos familiares acuden a la asociación de familiares de enfermos de la ciudad de Valladolid que cumpliesen el siguiente requisito: que fueran cuidadores principales informales de enfermos de demencia tipo Alzheimer, es decir hacerse cargo de la supervisión-asistencia en la actividad de la vida diaria del paciente.

Las variables recogidas en dicho estudio fueron:

- Edad.
- Sexo.
- Parentesco con la persona cuidada.
- Estado civil

5.1.4 Instrumento

La recogida de datos se hizo mediante un cuestionario semiestructurado, que es la Escala de Sobrecarga de Zarit.

Zarit Burden Inventory conocido como cuestionario de Zarit es un instrumento que se utiliza con el objetivo de cuantificar el grado de sobrecarga que presentan los cuidadores de personas en situación de dependencia.

A pesar de no ser el único instrumento que se emplea para cuantificar la sobrecarga se puede decir que si es el más utilizado en la actualidad, con una gran tendencia de uso en el ámbito gerontológico.

Se dispone de diferentes versiones validadas en inglés, francés, alemán, sueco, danés, portugués, chino, japonés, español, etc.

Este instrumento se muestra útil para medir la sobrecarga en cuidadores de personas que padecen diferentes enfermedades como Alzheimer, esquizofrenia o esclerosis múltiple.

Surgió para la evaluación de la carga de los cuidadores de personas con demencia y en su versión original surgió como una entrevista compuesta por veintinueve ítems a los que se respondía mediante una escala tipo Likert de cuatro puntos. Posteriormente, se redujo a veintidós ítems introduciendo una escala de respuesta tipo Likert de cinco puntos.

LA SOBRECARGA DE LOS CUIDADORES INFORMALES DE PERSONAS QUE PADECEN LA ENFERMEDAD DE ALZHEIMER

La versión original en inglés, con copyright desde el año 1983, consta de un listado de 22 ítems a través de los cuales los cuidadores describen sus sentimientos, y para cada uno de los ítems el cuidador debe indicar la frecuencia con una escala de 0 a 4 siendo 0 nunca, 1 rara vez, 2 algunas veces, 3 bastantes veces y 4 casi siempre, oscilando la puntuación global entre 0 y 88 puntos. A pesar de esto, en España sólo una pequeña minoría codifica las respuestas de 0 a 4 ya que la mayor parte lo hace de 1 a 5 oscilando por lo tanto la puntuación global entre 22 y 110.

La versión que nosotros utilizaremos se compone de 22 ítems y consta de 5 parámetros de frecuencia, con una puntuación de 1 a 5 para determinar el nivel de sobrecarga al que el cuidador se somete en el que 1 es nunca, 2 rara vez, 3 algunas veces, 4 bastantes veces y 5 casi siempre. Las puntuaciones obtenidas en cada uno de los ítems se suman y la puntuación final representa el grado de sobrecarga del cuidador.

Tabla Nº 3. Interpretación escala de sobrecarga de Zarit

PUNTUACIÓN	
1	Nunca
2	Rara vez
3	Algunas veces
4	Bastantes veces
5	Casi siempre

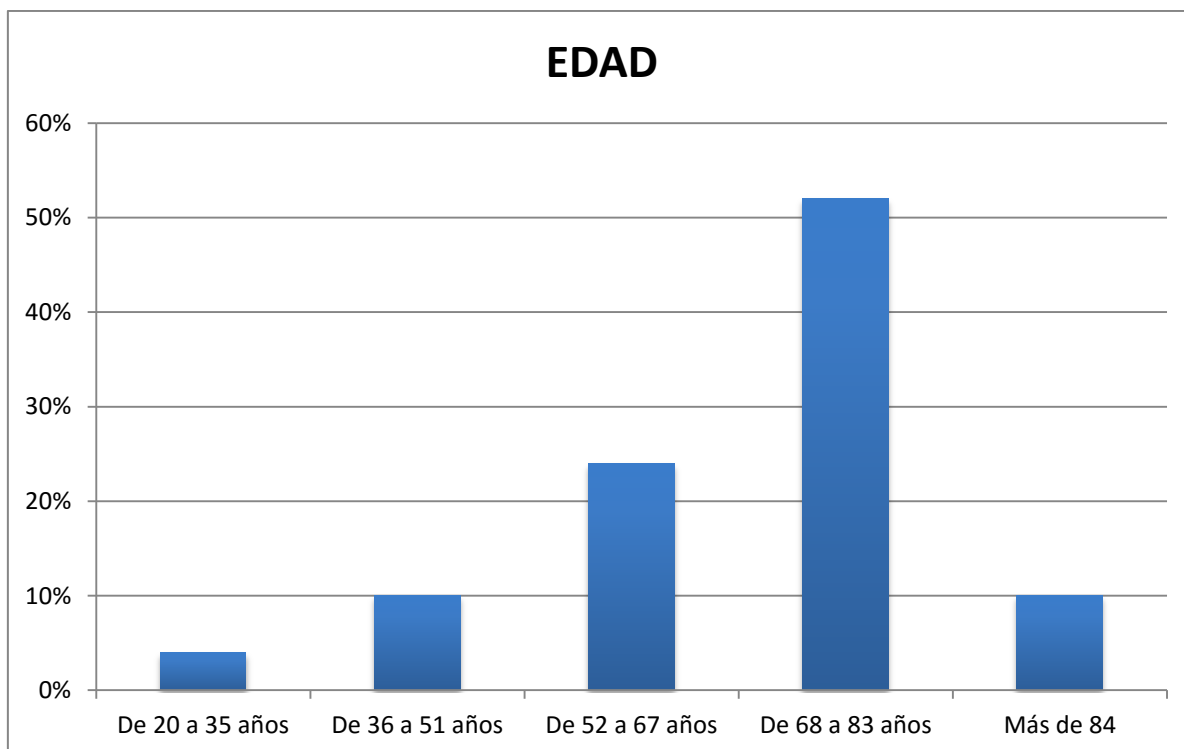
Fuente: elaboración propia

La escala de sobrecarga del cuidador de Zarit es el instrumento que he elegido para llevar a cabo mi investigación y poder identificar en qué grado de sobrecarga se encuentran en la actualidad los cuidadores informales de personas que padecen la enfermedad de Alzheimer.

5.2 Análisis resultados obtenidos

Primero analizaré cada una de las variables sociodemográficas de los cuidadores principales informales encuestados.

Gráfico N° 7. Perfil según edad de los cuidadores informales



Fuente: Elaboración propia

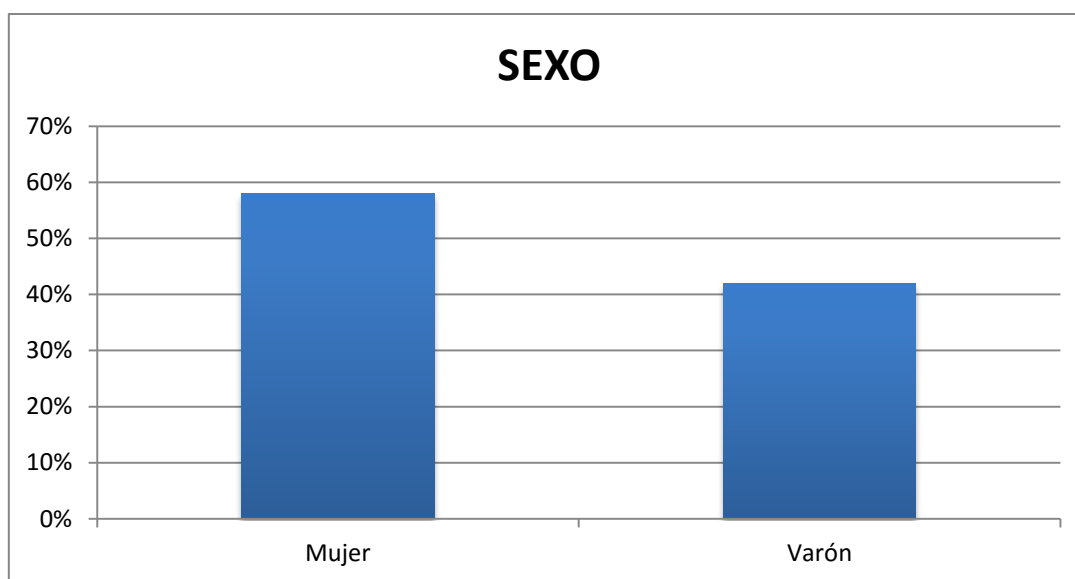
A través del gráfico N° 7 que representa el perfil según la edad de los cuidadores se identifica que más de la mitad de los encuestados se encuentra entre la franja de edad de 68 a 83 años con un 52% (n=26 personas). El segundo porcentaje más alto se encuentra en las personas con edades comprendidas entre 52 y 67 años, con un 24% (n=12 personas).

Los porcentajes más bajos los encontramos en las edades entre 20 y 45 años con un 4% (n=2 personas) y con un 10% las edades entre 36-51 y más de 84 años (n=5 personas respectivamente).

Resulta interesante destacar la edad más baja de las personas encuestadas con 20 años y la edad más alta 87 años, así mismo la edad media entre los cuidadores encuestados se encuentra en 68 años.

En comparación con el estudio realizado por Granados, Buitrago y Cerquera en el año 2012 sobre la sobrecarga en cuidadores de pacientes con demencia tipo Alzheimer, la franja de edad donde se identifican más cuidadores en este estudio es la de 51 a 60 años por lo que se puede determinar que con el paso de los años los cuidadores informales presentan edades más avanzadas ya que en el estudio del presente trabajo en las edades donde existen más cuidadores es la de 71 años en adelante.

Gráfico N° 8. Perfil según sexo de los cuidadores informales



Fuente: Elaboración propia

El gráfico N° 8 que se corresponde con el perfil según el sexo de los cuidadores informales y que representa por lo tanto los porcentajes equivalentes al número de mujeres y de hombres que se encargan del cuidado y las atenciones de las personas que padecen la enfermedad de Alzheimer.

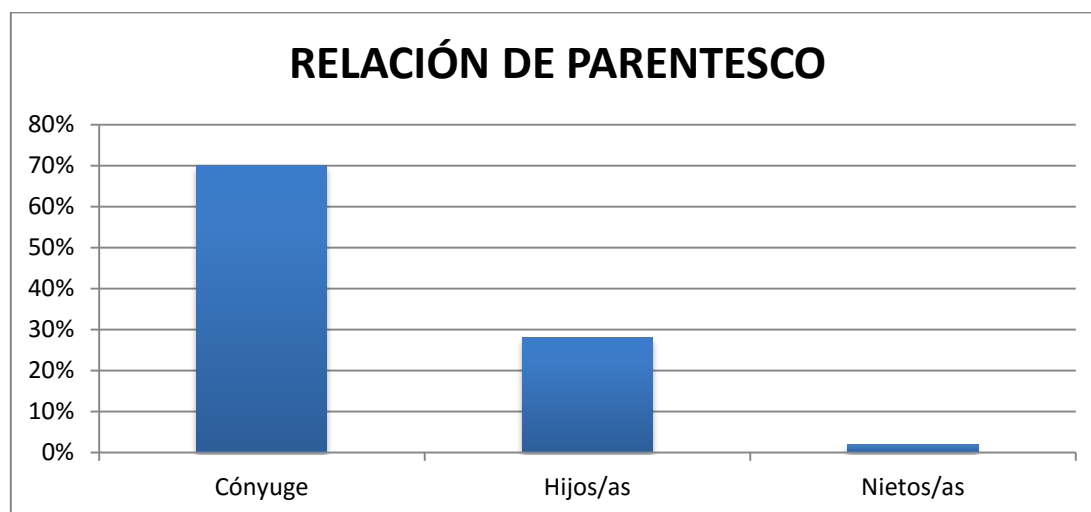
El 60% de los cuidadores informales participantes en nuestro estudio son mujeres (n=30 mujeres) frente al 40% que representa al número de hombres (n=20 hombres).

Estos datos manifiestan un hecho de gran relevancia, ya que como se ha expuesto anteriormente los cuidados suelen ser previstos en su gran mayoría por la figura de la mujer, sin embargo a partir de los datos analizados podemos identificar como cada vez son más los hombres que se encargan de prever y dispensar los cuidados y atenciones, en este caso hacia las personas con Alzheimer y como veremos posteriormente la figura masculina en su totalidad presta dichos cuidados a sus esposas.

Sin embargo, en comparación con el estudio realizado por Granados, Buitrago y Cerquera el porcentaje de mujeres es de 82,7% y el de hombres corresponde con un 17,3%. Dicha variable en nuestro estudio varía significativamente ya que las mujeres se corresponden con un 58% y los hombres con un 42%.

En un estudio realizado por Cerquera y Galvis en el año 2013 sobre los efectos de cuidar a personas con Alzheimer, entre los encuestados identificamos que un 81,1% son mujeres y un 18,9% hombres, mientras que en el estudio realizado en el presente trabajo un 58% son mujeres y un 42% hombres. A través de la comparación de los resultados respecto al género se puede manifestar que a pesar de seguir existiendo una feminización a la hora de realizar los cuidados y atenciones a personas en situación de dependencia cada vez son más los hombres que se encargan de dichas tareas.

Gráfico N° 9. Perfil según relación de parentesco de los cuidadores informales



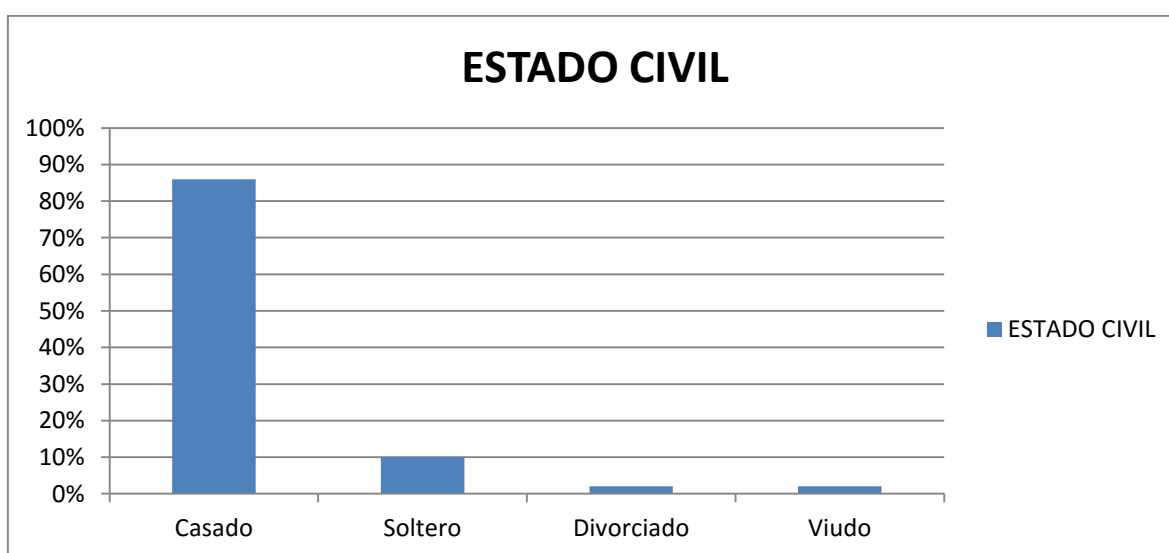
Fuente: Elaboración propia

Respecto la relación de parentesco con la persona a la que se cuida, un 70% se corresponde a los cónyuges de las personas que padecen la enfermedad de Alzheimer (n=35), dato bastante significativo ya que se corresponde casi con las $\frac{3}{4}$ partes de los encuestados.

Con el segundo porcentaje más alto encontramos a los hijos/as con un porcentaje de 28% (n=14) y finalmente a los nietos con un 2%, que en este caso se corresponde con una mujer de 20 años que dispensa las tareas de cuidado a su abuela.

Respecto a la relación de parentesco y en comparación con el estudio de Granados, Buitrago y Cerquera se puede observar que el porcentaje más elevado se encuentra en los hijos como cuidadores informales con un 55,8%, seguidamente los esposos con un 30,8%, con un porcentaje mínimo los nietos con un 5,8% y por último en otros con un 7,7%. En nuestro estudio el porcentaje más elevado se corresponde con los cónyuges como cuidadores informales con un porcentaje bastante significativo (70%) y que varía un 14,2% en comparación con el otro estudio, seguidamente van los hijos con un 28% la mitad que en el estudio del 2012, los nietos con un porcentaje de 2%, un 3,8% menos y con ausencia de porcentaje en otros.

Gráfico N° 10. Perfil según estado civil de los cuidadores informales



Fuente: Elaboración propia

Por último, analizaré los perfiles de los cuidadores informales según el estado civil que se representan en la tabla N° 10.

Las personas cuyo estado civil es casados/as se corresponde con un 86% (n=43), seguidamente encontramos a los solteros que se corresponden con un 10% (n=5) y finalmente con un 2% los divorciados y viudos (n=1) respectivamente.

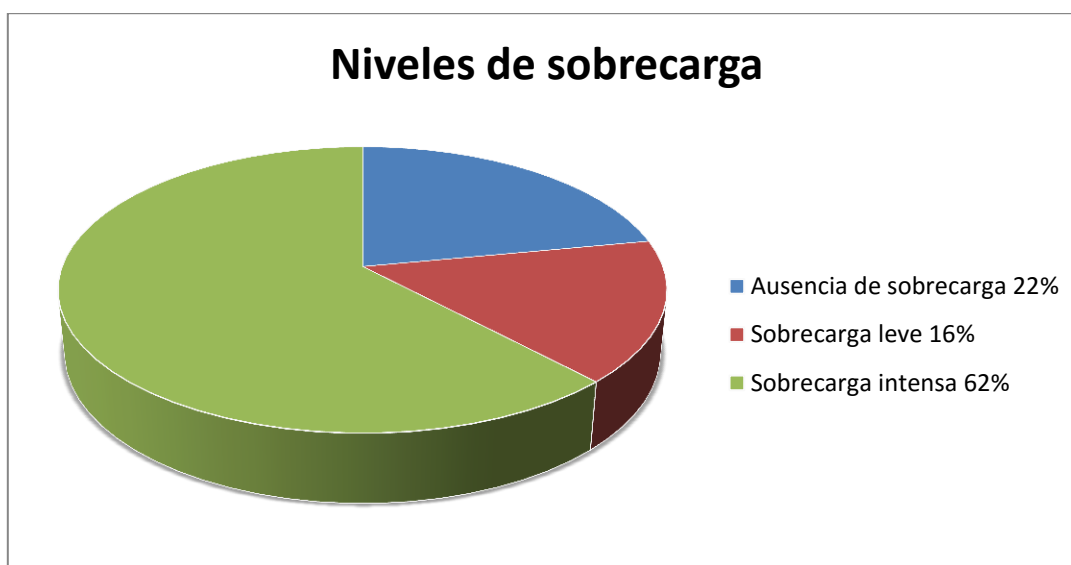
En el estudio realizado por Granados, Buitrago y Cerquera el porcentaje más alto lo encontramos en los cuidadores casados con un 59,6% al igual que en nuestro estudio con un 86% pero con una variación significativa de 26,4%. El porcentaje de solteros en el estudio del año 2012 es mayor que en el estudio del presente trabajo con una

LA SOBRECARGA DE LOS CUIDADORES INFORMALES DE PERSONAS QUE PADECEN LA ENFERMEDAD DE ALZHEIMER

variación de 7,3% al igual que en los divorciados que varía un 5,7% y los viudos variando un 3,8%. En el porcentaje de otros que en el estudio del 2012 se refiere a unión libre encontramos un porcentaje de 9,6% mientras que en nuestro estudio hay ausencia de porcentaje.

Una vez analizados cada uno de los datos sobre los perfiles de los cuidadores informales pasaremos a identificar los niveles de sobrecarga de los participantes en el estudio y relacionar cada una de estas variables sociodemográficas con los niveles de sobrecarga.

Gráfico N° 11. Niveles de sobrecarga detectada en los cuidadores informales



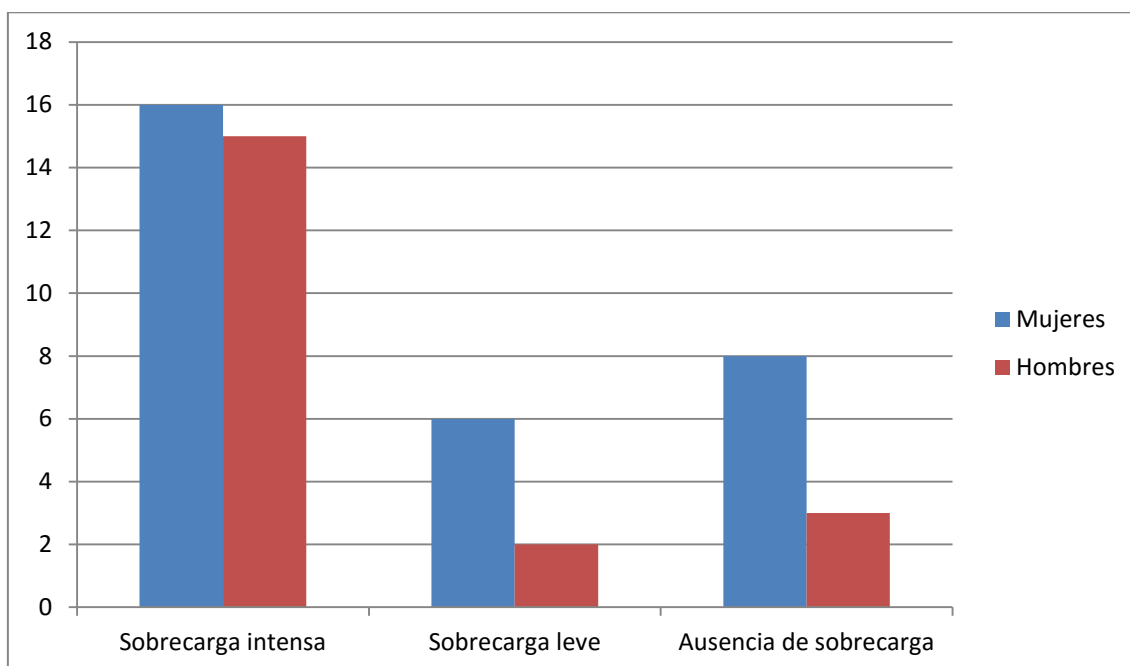
Fuente: Elaboración propia

La tabla N° 11, representa los niveles de sobrecarga detectada en los cuidadores informales y los datos recogidos son los siguientes:

De los 50 cuestionarios realizados el 62% de los participantes (n=31) presenta un nivel de sobrecarga intensa, el 16% sobrecarga leve (n=8) y finalmente el 22% de los encuestados no presenta sobrecarga (n=11).

Resulta conveniente establecer una relación entre los niveles de sobrecarga obtenidos y las variables sociodemográficas que se han analizado.

Gráfico N° 12. Niveles de sobrecarga según el sexo de los cuidadores

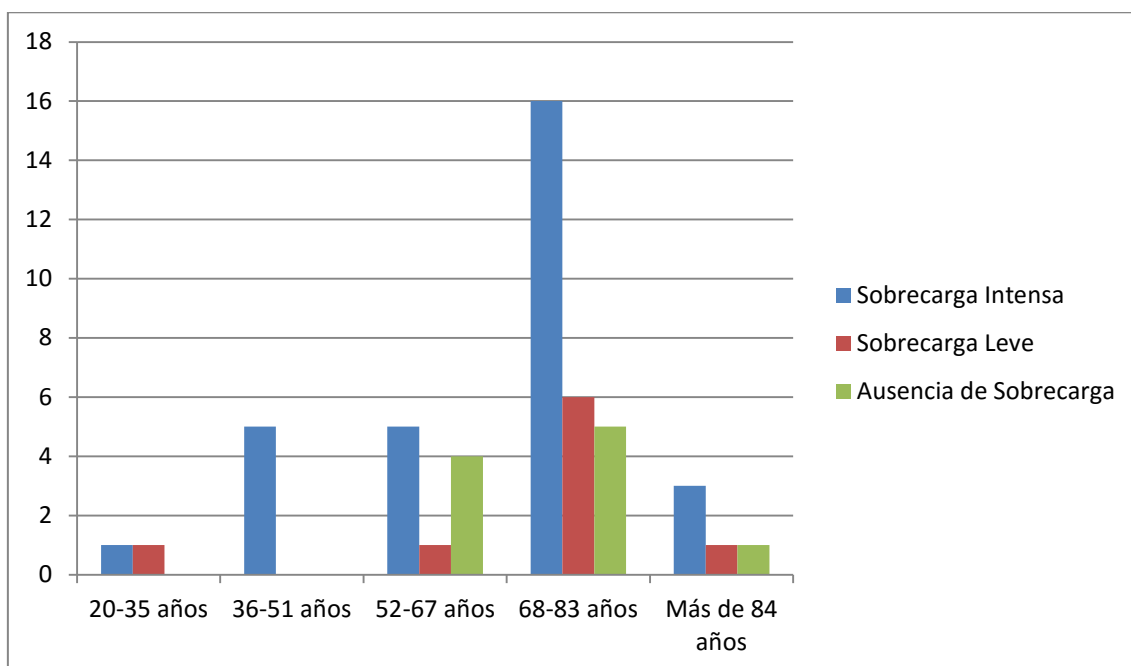


Fuente: Elaboración propia

El sexo que presenta mayores niveles de sobrecarga intensa es el femenino y para ser exactos son 16 las mujeres que presentan sobrecarga intensa (32%) frente a un número de 15 hombres (30%), datos que no varían de forma significativa.

Respecto a la sobrecarga leve el sexo predominante es también el femenino con un total de 6 mujeres (12%), frente a un total de dos hombres (4%), al igual que en la ausencia de sobrecarga que son también más las mujeres (n=8, 16%) frente a un total de 3 hombres (6%).

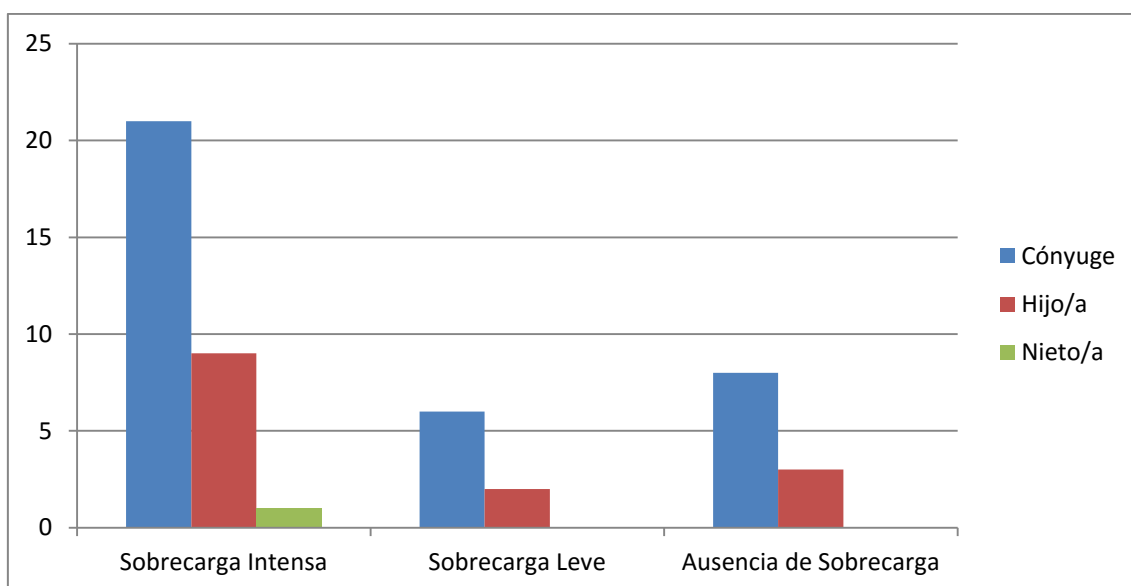
Gráfico N° 13. Niveles de sobrecarga según edad de los cuidadores



Fuente: Elaboración propia

La representación del gráfico N° 13 tiene el objetivo de identificar cuáles son las edades que más sobrecarga presentan y como se puede observar son las que tienen entre 68 y 83 años, que se corresponden con un 32% (n=16).

Gráfico N° 14. Niveles de sobrecarga según el parentesco de los cuidadores



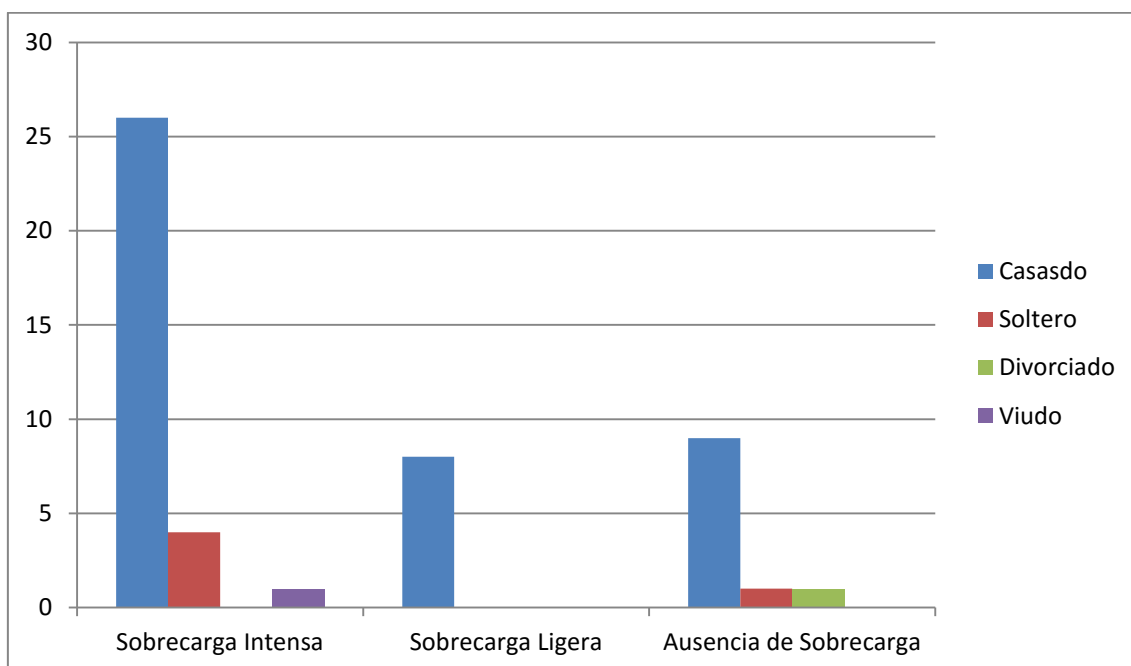
Fuente: Elaboración propia

LA SOBRECARGA DE LOS CUIDADORES INFORMALES DE PERSONAS QUE PADECEN LA ENFERMEDAD DE ALZHEIMER

Como se puede observar en el gráfico N° 14 que representa los niveles de sobrecarga según el parentesco de los cuidadores, los que más sobrecarga intensa presentan son los cónyuges del enfermo con un 42% (n=21), seguido de los hijos con un 18% (n=9).

Para finalizar analizaré los niveles de sobrecarga según el estado civil de los cuidadores informales a través de la representación de un gráfico.

Gráfico N° 15. Niveles de sobrecarga según el Estado Civil de los cuidadores



Fuente: Elaboración propia

Como se puede observar en el gráfico N° 15 que representa los niveles de sobrecarga según el estado civil de los cuidadores, los que más sobrecarga intensa presentan son los casados con un 52% (n=26).

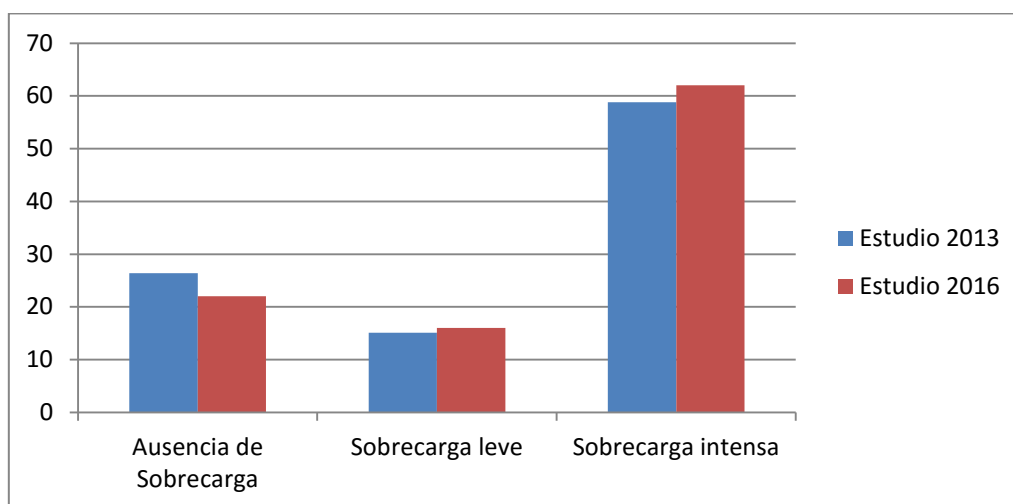
Resulta interesante comparar los niveles de sobrecarga identificados en el presente estudio con los de otros estudios similares realizados.

En comparación con el estudio realizado por Cerquera y Galvis en el año 2013 que pretendía identificar los efectos psicológicos del cuidado referido a depresión y sobrecarga subjetiva con una muestra de 62 cuidadores formales y 53 formales de pacientes con enfermedad de Alzheimer. Centrándonos en los cuidadores informales (n=53 en total) se puede identificar que en este estudio realizado en el año 2013, el

LA SOBRECARGA DE LOS CUIDADORES INFORMALES DE PERSONAS QUE PADECEN LA ENFERMEDAD DE ALZHEIMER

15,1% presenta un nivel de sobrecarga leve (n=8), el 58,5% presenta sobrecarga intensa (n=31) y el resto, 26,4% no presenta sobrecarga (n=14). En comparación con nuestro estudio se podría decir que los resultados no varían significativamente y para poder observarlo de forma clara y sencilla presentamos el siguiente gráfico:

Gráfico Nº 16. Comparación Niveles de Sobrecarga 1



Fuente: Elaboración propia

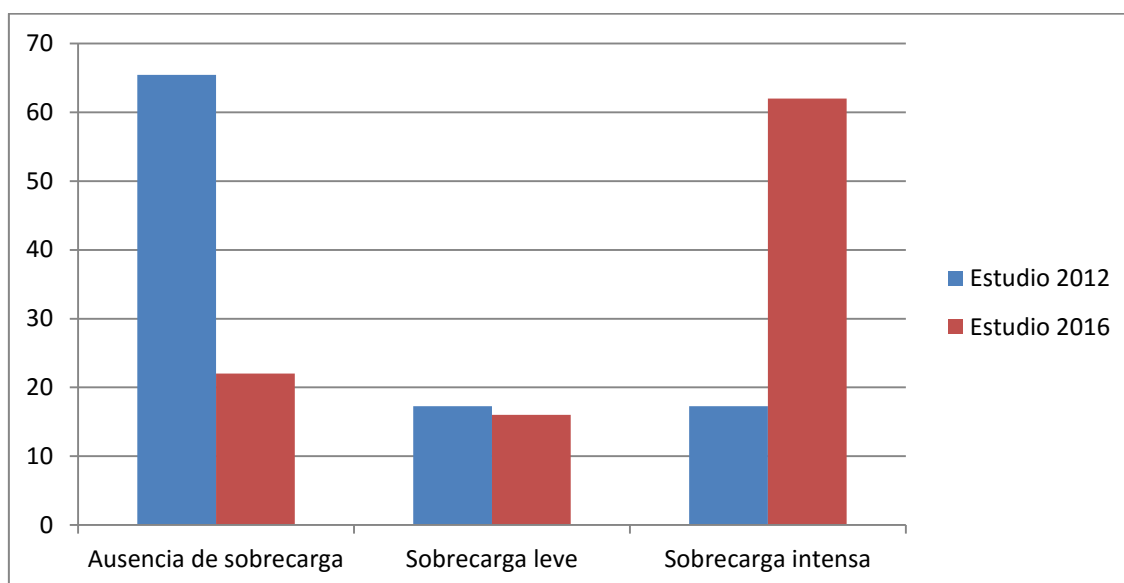
En el gráfico Nº 12, donde se exponen los resultados de los niveles de sobrecarga de ambos estudios se puede observar que la ausencia de sobrecarga varía un 4,4% porcentaje mayor en el estudio realizado en el año 2013, en cuanto a la sobrecarga leve varía un 0,9% mayor en el estudio realizado en el presente trabajo y por último, la sobrecarga intensa que es un 3,5% menor en el estudio realizado por Cerquera y Galvis (2013).

También considero relevante y necesario comparar los niveles de sobrecarga con otro estudio que es el que fue realizado por Granados, Buitrago y Cerquera en el año 2012 que tuvo como objetivo determinar los diferentes niveles de sobrecarga en los cuidadores de personas que padecen demencia tipo Alzheimer y que se realizó con un número de 52 personas.

LA SOBRECARGA DE LOS CUIDADORES INFORMALES DE PERSONAS QUE PADECEN LA ENFERMEDAD DE ALZHEIMER

En el estudio realizado en el 2012 se identifica que las personas que no presentan sobrecarga se corresponden con un porcentaje de 65,4% y con un 17,3% las personas que presentan sobrecarga leve y sobrecarga intensa, dichos resultados son totalmente diferentes a los de nuestro estudio ya que son más las personas que presentan sobrecarga intensa (62%) y menos los que no presentan sobrecarga (22%) mientras que la sobrecarga leve en ambos estudios es similar, ya que tan sólo varía un 1,3%.

Gráfico N° 17. Comparación Niveles de Sobrecarga 2



Fuente: Elaboración propia

Podemos identificar a través del gráfico N° 13 que los resultados en el periodo de cuatros han variado significativamente, puesto que en la actualidad son muchas más las personas que presentan sobrecarga, dato verdaderamente alarmante y que por lo tanto requiere búsqueda de soluciones que traten de reducir o eliminar los niveles de sobrecarga que presenta nuestro objeto de estudio.

A continuación, a través de la tabla N° 4, compuesta por sus respectivos porcentajes para cada pregunta realizaré un análisis más detallado de los ítems que resultan relevantes para dicho estudio:

Tabla Nº 4. Porcentajes totales según escala de sobrecarga de Zarit

ITEMS	1 NUNCA	2 RARA VEZ	3 ALGUNAS VECES	4 BASTANTES VECES	5 CASI SIEMPRE
1. ¿Piensa que su familiar le pide más ayuda de la que realmente necesita?	20%	38%	24%	10%	8%
2. ¿Piensa que debido al tiempo que dedica a su familiar no tiene suficiente tiempo para usted?	6%	16%	32%	22%	24%
3. ¿Se siente agobiado por intentar compatibilizar el cuidado de su familiar con otras responsabilidades?	16%	18%	26%	22%	18%
4. ¿Siente vergüenza por la conducta de su familiar?	70%	10%	20%	0%	0%
5. ¿Se siente enfadado cuando está cerca de su familiar?	30%	32%	34%	2%	2%
6. ¿Piensa que el cuidar de su familiar afecta negativamente la relación que tiene con otros miembros de la familia?	48%	22%	22%	4%	4%
7. ¿Tiene miedo por el futuro de su familiar?	8%	4%	18%	26%	44%
8. ¿Piensa que su familiar depende de usted?	2%	6%	8%	14%	70%
9. ¿Piensa que su salud ha empeorado debido a tener que cuidar de su familiar?	28%	14%	24%	14%	20%
10. ¿Se siente tenso cuando está cerca de su familiar?	22%	30%	36%	6%	6%
11. ¿Piensa que no tiene tanta intimidad como le gustaría debido a tener que cuidar de su familiar?	34%	20%	22%	12%	12%
12. ¿Siente que su vida social se ha visto afectada negativamente por tener que cuidar de su familiar?	14%	12%	42%	18%	14%
13. ¿Se siente incómodo por distanciarse de sus amistades debido a tener que cuidar de su familiar?	40%	30%	24%	2%	4%
14. ¿Piensa que su familiar le considera a usted la única persona que le puede cuidar?	16%	18%	16%	14%	36%
15. ¿Piensa que no tiene suficientes ingresos económicos para los gastos de cuidar a su familiar, además de sus otros gastos?	30%	6%	32%	14%	18%
16. ¿Piensa que no será capaz de cuidar a su familiar por mucho más tiempo?	16%	22%	40%	16%	6%
17. ¿Siente que ha perdido el control de su vida desde que comenzó la enfermedad de su familiar?	16%	30%	26%	20%	8%
18. ¿Desearía poder dejar el cuidado de su familiar a otra persona?	44%	16%	32%	4%	4%
19. ¿Se siente indeciso sobre qué hacer con su familiar?	14%	24%	46%	6%	10%
20. ¿Piensa que debería hacer más por su familiar?	24%	30%	30%	12%	4%
21. ¿Piensa que podría cuidar mejor a su familiar?	26%	30%	30%	6%	8%
22. Globalmente, ¿Qué grado de "carga" experimenta por el hecho de cuidar a su familiar?	0%	12%	24%	40%	24%

Fuente: Elaboración propia

LA SOBRECARGA DE LOS CUIDADORES INFORMALES DE PERSONAS QUE PADECEN LA ENFERMEDAD DE ALZHEIMER

Uno de los datos a destacar es que una gran parte de los cuidadores, concretamente el 24% considera que debido al tiempo dedicado a sus familiares no tienen el tiempo suficiente para dedicarse a sí mismos. Los familiares cuidadores de las personas dependientes deben ser conscientes de que existen una gran variedad de recursos y prestaciones de las que se pueden beneficiar con la finalidad no sólo de la atención a la persona en situación de dependencia sino también con el objetivo de suponer un descanso para los familiares y así puedan dedicarse un tiempo para ellos.

Por otra parte algunos de los encuestados consideran que algunas veces se siente indeciso sobre qué hacer con su familiar. Respecto a este tema se puede asociar dicho problema a que los cuidadores presentan necesidades en cuanto a falta de información y de orientación sobre el desarrollo del cuidado y la atención. En ocasiones pueden sentirse desorientados y desubicados sobre lo que hacer con sus familiares, por ello es fundamental que conozcan cada uno de los servicios de los que se pueden beneficiar tanto por parte del sistema de Servicios Sociales como por otro tipo de recursos y servicios que existen en nuestra comunidad como por ejemplo las asociaciones, grupos de apoyo y ayuda mutua, etc.

Más de la mitad de los encuestados (20% siempre, 14% bastantes veces y el 24% algunas veces) considera que sus niveles de salud han empeorado desde que asumieron los cuidados de sus familiares, aspecto totalmente relevante.

Para finalizar, los cuidadores en el último ítem, que se corresponde con el grado de carga experimentado expresa una gran mayoría, el 40% bastantes veces y el 24% siempre, que presentan sobrecarga y por lo tanto se corresponde con los resultados generales obtenidos de la escala, ya que el 62% presenta una sobrecarga intensa.

6. PROPUESTA DE INTERVENCIÓN

La propuesta que se desarrollará a continuación surge para dar respuesta a las necesidades identificadas en el objeto de estudio del presente trabajo, los cuidadores informales de personas que padecen la enfermedad de Alzheimer. Dicha propuesta no sólo enriquecerá al cuidador sino que también beneficiará al enfermo y se incrementará la calidad de los cuidados y atenciones que se prestan en el desarrollo de dichas tareas.

6.1 Diagnóstico del problema

Detrás de toda persona dependiente (en este caso personas enfermas de Alzheimer) existe un cuidador informal, las personas que sufren esta enfermedad requieren de atenciones y cuidados diarios, que da lugar a que el cuidador informal sufra la llamada sobrecarga del cuidador.

Por ello es conveniente que los cuidadores cuenten con apoyos complementarios como servicios y prestaciones que se dispensan desde los Servicios Sociales con la finalidad, en este caso de reducir la carga de trabajo en el desarrollo de las tareas de cuidado, sin embargo gran parte de los cuidadores están desinformados sobre dichos servicios y se encargan de forma solitaria de las tareas que conlleva cuidar de personas dependientes.

Cuidar de personas que se encuentran en situación de dependencia es una labor compleja de la que se pueden derivar repercusiones tanto físicas, como psíquicas y emocionales en la persona cuidadora, y por ello es conveniente intervenir con las mismas para dar respuesta a dicha problemática.

Como se ha podido observar en el estudio empírico del presente trabajo, los niveles de sobrecarga que presentan los cuidadores son muy elevados, identificando que los que presentan niveles de sobrecarga más intensos son las mujeres (32%), las personas que presentan edades comprendidas entre 68-83 años (32%), los cónyuges de la persona que recibe los cuidados (42%) y cuyo estado civil es casado (52%).

Más de la mitad de la muestra del estudio presenta niveles de sobrecarga intensos (60%), dato verdaderamente alarmante y a través del cual surge la necesidad de intervenir y actuar con este grupo de la población, ya que en nuestra comunidad no existen intervenciones sólidas que abarquen esta problemática desde el plano de la necesidad.

6.2 Identificación de la propuesta de intervención

La propuesta que se desarrollará a continuación será un programa de cuidado al cuidador, que es el siguiente:

“Técnicas de intervención de apoyo a cuidadores informales de personas que padecen la enfermedad de Alzheimer”

6.2.1 Destinatarios

Los destinatarios a los que se dirige la intervención serán aquellos en los que se identifique que existe un grado de sobrecarga que afecta de manera directa en el bienestar y la calidad de vida de los mismos. Dicha sobrecarga se identificará a través de la escala de sobrecarga del cuidador de Zarit, como hemos realizado en el estudio empírico.

La población a la que va dirigido el programa tendrá la oportunidad de participar en su organización, expresar el grado de satisfacción e influir en su mejora, todo esto a través de la realización de las diferentes actividades que se llevarán a cabo en el mismo.

En los casos en los que las personas objeto de intervención presenten dificultades a la hora de acudir al programa, debido a que prestan apoyo y cuidado a grandes dependientes y no exista otra figura de apoyo para el mismo, se realizará por parte de los profesionales del trabajo social un apoyo para la tramitación de prestaciones o ayudas que se ofrecen desde los servicios sociales para dispensar apoyo y un tiempo de respiro y puedan acudir al mismo.

De esta forma se les brindarán mayores oportunidades para poder asistir, ya que en muchas ocasiones debido a las necesidades que las personas enfermas de Alzheimer presentan no pueden acudir por el tiempo que dedican en estos cuidados.

6.2.2 Entidad responsable

La entidad que se responsabilizará de dicho programa será el Ayuntamiento de Valladolid, llevado a cabo a través de los diferentes Centros de Acción Social (CEAS).

Para el logro de la situación final deseada, que es dar soluciones apropiadas y mejorar el bienestar y la calidad de vida del cuidador así como la calidad de las atenciones y cuidados desarrollados por los mismos, el programa se desarrollará en los diferentes Centros Cívicos pertenecientes a cada una de las Zonas de Acción Social.

6.2.3 Principios de actuación

Los principios de actuación desarrollados en el transcurso de la intervención se encuentran reflejados en el código deontológico del trabajo social. Estos principios (tanto básicos como generales) son fundamentales y por lo tanto la base del programa a llevar a cabo.

Los principios básicos en los que se basa son:

- Dignidad, todas las personas son humanas y únicas por lo que se las respetará tal y como son.
- Libertad, las personas son libres por lo que se respetarán las decisiones que decidan tomar en cada una de las fases del proyecto.
- Igualdad, todas las personas son iguales y tienen los mismos derechos aunque las situaciones que presenten sean diferentes.

En cuanto a los principios generales en los que se basa son los siguientes:

- Respeto activo a la persona o al grupo en todo el proceso de intervención.
- Aceptación de la persona, respecto a sus diferencias y singularidades. Las personas van a presentar diferencias ya que cada una se encuentra en situaciones diferentes por ello hay que respetar sus singularidades.
- Ausencia de juicios de valor, tanto a la persona que participa de manera activa en el programa como a sus recursos, necesidades y motivaciones.
- Individualización, a pesar de que la intervención es llevada a cabo en grupo es fundamental tener en cuenta las características de cada una de las personas. La intervención será centrada en la persona y en sus necesidades.

- Personalización, reconocer a la persona como un sujeto activo en el proceso de intervención, sujeto de derechos y deberes.
- Autodeterminación, las personas que participan lo harán con libertad siendo en todo momento responsables de sus acciones y decisiones.

6.3 Metodología

La metodología que se llevará a cabo durante el desarrollo del programa de intervención será de participación de cada una de las personas intervinientes en el mismo.

Dicha metodología consistirá en dividir los diferentes aspectos o temas del programa en sesiones que estarán dirigidas a conseguir cada uno de los objetivos expuestos a continuación, en el apartado 6.3.2.

6.3.1 Fases metodológicas

Las fases de las cuales se compone el programa se encuentran expuestas en la tabla Nº 5 “Fases metodológicas del programa” y son las siguientes:

Tabla Nº 5. Fases metodológicas del programa

Fase de captación	En esta primera fase, durante el periodo de un mes se realizará la captación de candidatos por parte de los trabajadores sociales de los CEAS. Se tendrán en cuenta tanto a los cuidadores informales que soliciten la participación en el programa como a aquellos que sean derivados por la trabajadora social y acepten voluntariamente la participación.
Realización de entrevistas y escala sobrecarga de Zarit	En esta fase, se realizará una entrevista a todos aquellos seleccionados con el objetivo de conocer su perfil, situación, necesidades, posibilidad de asistencia y el nivel de sobrecarga presente para valorar la conveniencia. Por cada zona se seleccionarán 20 cuidadores, que son los que formarán parte del programa.
Informe social inicial	A cada uno de los miembros elegidos se les realizará un informe social para medir las diferentes variables con la finalidad de identificar los aspectos de cada una de las situaciones (grado de apoyo social, existencia de conflictos familiares, relación de otros familiares con la persona enferma de Alzheimer, tareas desempeñadas y tiempo dedicado, dificultades planeadas, recursos sociales utilizados, tiempo de ocio semanal, etc.)
Sesiones grupales	En esta cuarta fase del proyecto se llevarán a cabo las actividades que se desarrollarán en el programa que se desarrollarán más adelante.
Realización cuestionario de satisfacción	Todos los miembros participantes en el programa deberán realizar un cuestionario de satisfacción después de cada una de las sesiones grupales con el objetivo de evaluarlas.
Grupo de apoyo y ayuda mutua	Durante las últimas cuatro sesiones se llevará a cabo la creación de un grupo de ayuda mutua, en la que los participantes pondrán en común las propias experiencias y problemas encontrados, de manera que aprenderán de las vivencias de los demás.
Realización de cuestionario de satisfacción (global)	Una vez finalizado el programa al igual que al final de cada sesión, los participantes deberán realizar un cuestionario de satisfacción, que será un instrumento fundamental que nos permitirá evaluar el desarrollo y los aspectos del programa.
Informe social final	A la finalización del programa se realizará un informe social a cada uno de los miembros que participen en el mismo. Con este informe se medirán las mismas variables que en el informe inicial con el objetivo de identificar si la situación ha variado.

Fuente: Elaboración propia

6.3.2 Objetivos

Los objetivos se clasificarán en generales y específicos y son los siguientes:

Los objetivos generales en los que se basará el programa de intervención son:

1. Prevenir o disminuir la sobrecarga presente en la figura del cuidador de personas con Alzheimer
2. Buscar soluciones apropiadas para la mejora del bienestar y calidad de vida tanto del cuidador como de la persona en situación de dependencia.
3. Ofrecer apoyo a los cuidadores informales a través de acciones y actividades centradas en la persona y su situación

Los objetivos específicos en los que se basa el programa son:

1. Informar sobre la enfermedad de Alzheimer; como sus causas, las consecuencias en el enfermo, las fases de la enfermedad...
2. Ampliar la información sobre las posibles consecuencias negativas para el cuidador y la persona dependiente derivadas del cuidado.
3. Adquirir e incrementar las habilidades y estrategias de los cuidados para llevar a cabo las tareas de cuidado y atención adecuadamente.
4. Disminuir el trabajo de los cuidadores enseñando técnicas que favorezcan la independencia máxima del enfermo en el domicilio.
5. Favorecer la creación de un grupo de apoyo y ayuda mutua con los cuidadores, que permita a estos compartir sus experiencias y problemáticas encontradas para aprender de y con los demás que se encuentran en su misma situación.

6.3.3 Actividades

Para el cumplimiento de los objetivos tanto generales como específicos es necesaria la realización de un conjunto de actividades relacionadas con cuatro aspectos claves para la planificación de las mismas:

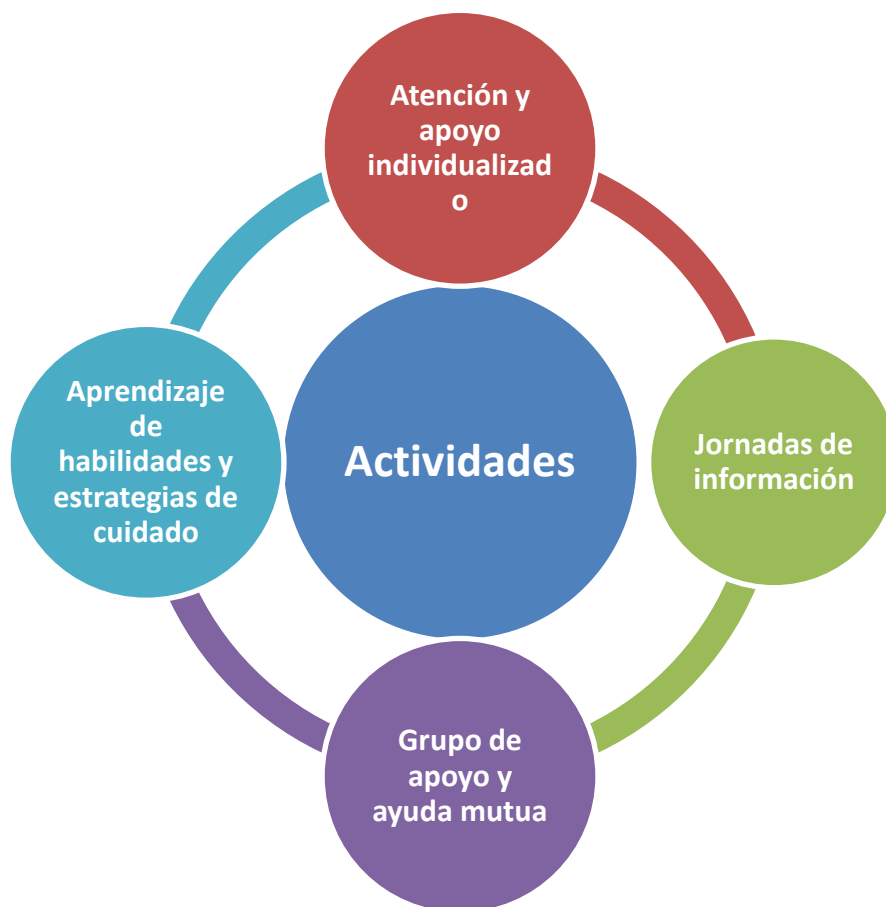
Atención y apoyo individualizado, necesario para conocer la situación en profundidad y poder llevar a cabo un proceso de acompañamiento con la persona y la familia para sobrellevar las consecuencias que se derivan del cuidado y la atención de los enfermos, ofreciendo a su vez información sobre recursos adecuados a la situación y apoyo en su gestión, para que conozcan los diferentes servicios disponibles para garantizar el ejercicio de sus derechos así como los de la persona enferma.

Jornadas de información, explicando aspectos de la enfermedad, cuáles son sus causas, las consecuencias en el enfermo, las diferentes fases, etc. a través de un conjunto de charlas para que conozcan más en profundidad la enfermedad y comprendan y asimilen su situación.

Aprendizaje de habilidades y estrategias, sobre cómo llevar a cabo el cuidado adecuadamente y sin poner en peligro la salud tanto del cuidador como de la persona enferma. En estas sesiones aprenderán a crear un clima de seguridad y de confianza para sobrellevar el cuidado.

Grupo de apoyo y ayuda mutua, a través de la creación de este grupo se motivará y estimulará a las personas a mostrar sus sentimientos y sus experiencias con el objetivo de aprender de y con los demás.

Figura N° 4. Actividades programa “Técnicas de intervención de apoyo a cuidadores informales de personas que padecen la enfermedad de Alzheimer”.



Fuente: Elaboración propia

6.4 Proceso de ejecución

La ejecución del proyecto se va a realizar en el plazo de tres meses, la periodicidad de las sesiones será de una por semana, con una duración cada una de dos horas. El programa tendrán una duración de 24 horas en total, 8 horas mensuales.

El hecho de realizar una sola sesión a la semana es debido a que las personas que acudirán a este programa son cuidadores de personas dependientes y no presentan mucho tiempo para poder acudir. Por esto, el programa debe ser flexible y comprender las necesidades que cada uno de los miembros presenta.

6.5 Recursos a emplear

-Recursos humanos

El programa a desarrollar dispondrá de un equipo humano compuesto por profesionales derivados de diferentes ramas sociales y psico-educativas. Este equipo estará compuesto por:

- Una trabajadora social, que se encargará de llevar a cabo la dirección y coordinación del desarrollo del mismo. Así mismo intervendrá de manera directa y personalizada con cada uno de los casos que se presenten. Su actuación estará coordinada con el trabajo llevado a cabo por el resto de profesionales que intervendrán en el programa.
- Dos psicólogas que brindarán apoyo a las personas que participen a través de las sesiones, tanto a nivel grupal como individual.
- Una auxiliar de servicios sociales con formación cualificada. El trabajo a desarrollar por esta figura es enseñar técnicas, habilidades y conocimientos para que las personas que participan aprendan a desarrollar los cuidados de manera adecuada y sin poner en peligro a la persona dependiente.

-Recursos materiales

En cuanto a los recursos necesarios para el desarrollo del programa son los siguientes:

- Un aula amplia donde poder llevar a cabo todas las sesiones
- Sillas y mesas.
- Pizarra.
- Un ordenador.
- Un proyector.
- Camilla (necesaria para practicar las diferentes técnicas de cuidados).

6.6 Evaluación

La finalidad de la evaluación que se llevará a cabo durante el transcurso del programa y con la finalización del mismo, se dirigirá a conocer si se han conseguido los objetivos y las metas establecidas con la propuesta del programa.

Es fundamental conocer la opinión de todos y cada uno de las personas que han participado en el proyecto de cara conocer su grado de satisfacción con el mismo.

Al igual que las personas participantes realizarán un cuestionario de satisfacción cada uno de los días con la finalización de la sesión, los profesionales a su vez se reunirán de manera conjunta con el objetivo de conocer si la sesión ha ido como esperaban, identificar los problemas que hayan surgido, etc. quedándolo reflejado para que posteriormente se pueda realizar una valoración global del programa.

Una vez conocidos los resultados del cuestionario de satisfacción de cada uno de los miembros, se podrá realizar una valoración global del programa por los profesionales intervinientes e identificar los cambios que se han producido en cada una de las situaciones de la persona, de cara a conocer si ha variado de manera significativa.

De esta forma se podrá identificar si el programa ha resultado exitoso y si resultaría conveniente volver a realizarlo, para así mejorar la calidad de vida de los cuidadores informales de personas que padecen la enfermedad de Alzheimer.

La evaluación del programa de intervención se llevará a cabo durante todo el proceso del mismo y no solo al final, para poder identificar de esta forma si se ha logrado o no los objetivos y metas del mismo.

Para la evaluación se tendrán en cuenta las diferentes opiniones que cada uno de los miembros ha reflejado tanto en las encuestas de satisfacción de todas las sesiones como en la encuesta satisfactoria de evaluación global del programa.

6.6.1 Instrumentos de evaluación

Las diferentes fuentes de recogida de información serán las siguientes:

- Entrevistas, cuyo objetivo principal es la recogida de información necesaria y adecuada para poder llevar a cabo de manera eficaz el proyecto. De esta manera se podrá determinar cuáles son las causas por las que existe sobrecarga en la persona cuidadora. El instrumento a través del cual se va a identificar la sobrecarga en cada uno de los miembros será la “Escala de sobrecarga del cuidador de Zarit” para identificar la idoneidad del programa para la persona. Esta escala compuesta por 22 preguntas, evalúa salud física y psíquica, relaciones sociales y relación que mantiene con la persona dependiente.
- Informes sociales, uno al principio de la intervención y otro al final para así poder contrastar si la situación ha variado de manera significativa y si se ha llevado a cabo de manera adecuada. Comprobar si se han logrado los objetivos planteados a lo largo del programa y si se ha adquirido de manera adecuada las diferentes habilidades y técnicas para conseguir una estabilización de la situación.

Las variables que se medirán con el informe social son las siguientes:

- Grado de apoyo social (uso y frecuencia del apoyo).
- Conflictos de convivencia o relación.
- Relación con otros familiares y la persona enferma.
- Tareas desempeñadas y tiempo dedicado por el cuidador.
- Dificultades planteadas (necesidad de apoyo, de qué tipo).
- Relaciones sociales del cuidador.
- Apoyos que recibe el cuidador
- Recursos sociales utilizados
- Sentimientos encontrados en el cuidado
- Tiempo de ocio semanal

LA SOBRECARGA DE LOS CUIDADORES INFORMALES DE PERSONAS QUE PADECEN LA ENFERMEDAD DE ALZHEIMER

- Cuestionario de satisfacción, respecto cada una de las sesiones y el programa en su conjunto, para poder conocer de esta forma si se ha realizado una contribución significativa a la situación y provechosa tanto para el cuidador como para la persona dependiente.

7. CONCLUSIONES

La sobrecarga en los cuidadores informales de personas que padecen la enfermedad de Alzheimer es una realidad que está presente en nuestra sociedad y los datos son verdaderamente alarmantes. Por ello es necesario que se creen programas de prevención y reducción de dicha sobrecarga en los cuidadores, ya que lamentablemente, estos programas no se llevan a cabo de manera consistente en nuestra comunidad, por lo que se debe plantear como un reto que debemos afrontar para poder incidir y producir un cambio o transformación social con el objetivo de reducir este problema que está tan presente en nuestra sociedad.

El desconocimiento por la enfermedad en general, no saber a quién acudir y fundamentalmente las consecuencias que sobre la salud tiene la realización de las tareas y cuidados de una persona con Alzheimer desembocan en la mayoría de las ocasiones en la sobrecarga del cuidador, afectando tanto a la persona como a la calidad de las atenciones que se prestan y pudiendo incluso derivar en el abandono del papel como cuidador. Por esto es primordial que la sociedad sea consciente de que los cuidadores de enfermos de Alzheimer son pacientes ocultos y por lo tanto se debe realizar actuaciones e intervenciones centradas en la persona y en las propias necesidades enmarcándolas en el plano justo de la necesidad.

La labor que realizan los profesionales del trabajo social es fundamental ya que la mayoría de los cuidadores carecen de la información suficiente respecto recursos y servicios de los que se pueden beneficiar para mejorar la calidad y las condiciones de vida tanto de los enfermos como de los cuidadores.

Uno de los elementos primordiales a tener en cuenta para reducir la sobrecarga en los cuidadores es el tiempo de respiro, que es muy importante para que el cuidador realice sus tareas de autocuidado y tareas de ocio y de tiempo libre para que pueda distraerse. De esta forma el cuidador cuando vuelva a realizar de las tareas de atención y cuidado de la persona dependiente no presentará el estrés que le provocaría estar pendiente de la persona las 24 horas del día.

Son múltiples los retos que desde mi opinión son importantes para la atención de las personas con Alzheimer y sus cuidadores en la actualidad:

LA SOBRECARGA DE LOS CUIDADORES INFORMALES DE PERSONAS QUE PADECEN LA ENFERMEDAD DE ALZHEIMER

1. Resultaría conveniente una prestación para la financiación de los gastos que se derivan de las atenciones que precisan las personas que padecen la enfermedad de Alzheimer para aquellos que no puedan hacer frente a dichos gastos, ya que el apoyo asistencial existente en nuestro país desde mi punto de vista resulta insuficiente, debido a que gran parte del peso lo soportan los familiares del enfermo.

2. Existe una gran lentitud en la tramitación de las prestaciones y los servicios que contempla la Ley 39/2006 de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia. Cuando se valora la situación en el caso de la enfermedad de Alzheimer la persona se puede encontrar en una fase y cuando empieza a recibir el servicio, la enfermedad posiblemente haya evolucionado por lo que la prestación solicitada puede que ya no se adecúe a la necesidad presente. Considero que esta ley debería mejorar muchos aspectos para poder convertirse en un elemento fundamental y de apoyo para las personas que padecen esta enfermedad y por supuesto para sus cuidadores.

3. Es fundamental que existan grupos de apoyo y ayuda mutua para que los cuidadores de los enfermos de Alzheimer puedan contar a alguien su historia, sentirse identificados con personas que están en la misma situación que ellos y sentirse apoyados, que puedan aprender de y con los demás a partir de sus experiencias.

4. Otro de los retos que considero fundamentales respecto a este tema es la promoción de la estimulación cognitiva con las personas que padecen Alzheimer como un instrumento o herramienta para poder retrasar el deterioro cognitivo y funcional, favoreciendo a su vez un incremento en la la calidad de vida y el bienestar social tanto de la persona enferma como del cuidador informal.

La realización de este estudio empírico denota la necesidad de tener en cuenta y reconocer a este colectivo como un problema existente en nuestra comunidad y que manifiesta la necesidad de intervenir y actuar. Estas personas necesitan cuidarse y ser cuidadas para poder cuidar y aquí los trabajadores sociales juegan un papel fundamental en la prestación de apoyo, atención y procesos de acompañamiento con los cuidadores para dar respuesta a las necesidades y dificultades a las que se enfrentan diariamente.

LA SOBRECARGA DE LOS CUIDADORES INFORMALES DE PERSONAS QUE PADECEN LA ENFERMEDAD DE ALZHEIMER

La realización de este trabajo me ha aportado un enriquecimiento tanto profesional como personal y espero que sirva como una forma de promover intervenciones de este tipo, delinear nuevas actuaciones o mejorar las ya existentes con el objetivo de cuidar a estas personas que dedican una gran parte de su vida a cuidar de sus familiares.

8. BIBLIOGRAFÍA

- Abellán, M. T. (2013). *Guía de práctica clínica sobre la atención integral a las personas con enfermedad de Alzheimer y otras demencias*. . Ministerio de sanidad, política social e igualdad.
- Aldana, G. (2009). *No hay tiempo que perder para cuidar a quien cuida un familiar con Alzheimer*. Boletín de la fundación Alzheimer Venezuela.
- Alzheimer's Association. (2007). *Información básica sobre la enfermedad de Alzheimer. ¿Qué es y qué puede hacer usted?* Metlife foundation.
- Alzheimer's Association. (2016). *Causas y factores de riesgo del Alzheimer*. Recuperado de http://www.alz.org/espanol/about/causas_y_factores_de_riesgo.asp .
- Alzheimer's Disease International. (2009). *Informe mundial sobre el Alzheimer*. Asturias: Fundación Alzheimer Asturias.
- Carretero, S., Garcés, J., y Ródenas, F. (2006). *La sobrecarga de las cuidadoras de personas dependientes: Análisis y propuestas de intervención psicosocial*. Valencia, España: Población.
- Casado, D. (2001). *Los efectos del envejecimiento demográfico sobre el gasto sanitario: Mitos y realidades*. Barcelona: Universitat Pompeu Fabra.
- Castro, R., Campero, L., y Hernández, B. (1997). *La investigación sobre el apoyo social en salud: Situación actual y nuevos desafíos*. México: Instituto Nacional de Salud Pública.
- Cerquera, M., y Galvis , M. (2014). *Efectos de cuidar de las personas con Alzheimer: Un estudio sobre los cuidadores formales e informales*. Colombia: Pensamiento psicológico.
- Cerquera, M., Granados, L., y Buitrago, A. (2011). *Sobrecarga en cuidadores de pacientes con demencia tipo Alzheimer*. Colombia: Universidad de Buenaventura.
- Clemente, M., Cáceres, F., y Feldberg, C. (2011). *Vulnerabilidad psicosocial del cuidador familiar: Creencias acerca del estado de salud del paciente neurológico y el sentimiento de sobrecarga*. Argentina: Neurología.
- Crespo, D., y Fernández, C. (2012). Cambios cerebrales en el envejecimiento normal y patológico. *Revista de neuropsicología, neuropsiquiatría y neurociencias*, 21-36.
- Crespo, D., y Martínez, J. (2007). *El estrés en cuidadores mayores dependientes: cuidarse para cuidar*. Madrid: Pirámide.

LA SOBRECARGA DE LOS CUIDADORES INFORMALES DE PERSONAS QUE PADECEN LA ENFERMEDAD DE ALZHEIMER

- Cuesta, C. (2009). El cuidado familiar: Una revisión crítica. *Revista de investigación y educación en enfermería*, 96-102.
- Durá, E., y Garcés, J. (1991). La teoría del apoyo social y sus implicaciones para el ajuste psicosocial de los enfermos oncológicos. *Revista de Psicología Social*, 257-271.
- Espín, A. (2008). Caracterización psicosocial de cuidadores informales de adultos mayores con demencia. *Revista cubana de Salud Pública*.
- Espín, A. (2011). Factores de riesgo de carga en cuidadores informales e adultos mayores con demencia. *Revista cubana de Salud Pública*, 393-402.
- Fernández, E. (2010). *Trabajo social con enfermos de Alzheimer y sus familias. Reflexiones y sugerencias*. La Coruña, España: Nerbiblio.
- Fernández, V. (2000). *Alzheimer, un siglo para la esperanza: Una guía familiar para conocer esta enfermedad y actuar con el enfermo*. Buenos Aires, Argentina: Edaf.
- Fernández, V., y Crespo, M. (2011). Resiliencia, personalidad resistente y crecimiento en cuidadores de personas con demencia en el entorno familiar: una revisión. *Clínica y salud*, 21-40.
- Flórez, J. (2002). El síndrome del cuidado. *Revista de geriatría y gerontología*, 21-26.
- Flórez, J.A, y Rodríguez, J. (2003). Familia y enfermedad de Alzheimer: Nuevos horizontes de convivencia. *Medicina integral: medicina preventiva y asistencial en atención primaria de la salud*, 178.
- García, C., y Estévez, A. (2007). *Enfermedad de Alzheimer: Actividades y vida social*. Madrid.
- García, E., y Herrero, J. (2007). *La comunidad como fuente de apoyo social: evaluación e implicaciones en los ámbitos individual y comunitario*. Universidad de Valencia y Oviedo.
- Herrera, M. (1998). *Nuevos desvaríos en políticas sociales*. Madrid, España: IMSERSO.
- Hombrados, I., & Castro, M. (2013). *Apoyo social, clima social y percepción de conflictos en un contexto educativo intercultural*. España: Universidad de Málaga.
- IMSERSO. (2005). *Cuidados a las personas mayores en los hogares españoles. El entorno familiar*. Madrid: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales.
- Lerín, M. J. (2013). *Día a día con la enfermedad de Alzheimer*. Altarria ediciones.

LA SOBRECARGA DE LOS CUIDADORES INFORMALES DE PERSONAS QUE PADECEN LA ENFERMEDAD DE ALZHEIMER

- Moreno, R. (2011). *El síndrome de Bournout en cuidadores no formales de enfermos de Alzheimer. El voluntariado como estrategia preventiva*. (Trabajo final de grado): Universidad de Murcia.
- Pérez, M, Cartaya, M., y Olano, B. (2012). Variables asociadas con la depresión y la sobrecarga que experimentan los cuidadores principales de los ancianos con Alzheimer. *Revista Cubana de Enfermería*, 509-520.
- Prieto, C., López, C., y Llanero, M. (2011). *Impacto social de la enfermedad de Alzheimer y otras demencias*. Madrid: Fundación cerebro.
- Pulido, A. (2010). *El derecho a la ciudadanía del enfermo mental, un desafío al sistema para la autonomía y la atención a la dependencia*. Universidad Complutense de Madrid: Cuadernos de Trabajo Social.
- Rodríguez, A. (2002). Factores de riesgo de sobrecarga en los familiares cuidadores de enfermos de Alzheimer. *Alzheimer*, Recuperado de <http://www.psicologia-online.com/colaboradores/delalamo/alzheimer.shtml> .
- Rodríguez, J, Pastor, M.,y López, S. (1993). *Afrontamiento, apoyo social, calidad de vida y enfermedad*. Universidad de Alicante: Departamento de Psicología de la Salud.
- Rodríguez, P. (2004). *Provisión de cuidados a las personas con dependencia. Una visión desde el análisis de género*. Madrid: Fórum de Política Feminista.
- Rodríguez, P. (2006). El apoyo informal como destinatario de los programas de intervención en situaicones de dependencia. *Revista de estudios sociales y sociología aplicada*, 123-144.
- Rogero, J. (2010). *Los tiempos del cuidado. El impacto de la dependencia de los mayores en la vida cotidiana de sus cuidadores*. Madrid, España: IMSERSO.
- Ruiz, C., Nariño, D., y Muñoz, J. (2010). *Epidemiología y carga de la enfermedad de Alzheimer*. Colombia: Acta Neurol.
- Villegas, M. (2010). *Las cuatro fases de adaptación del cuidador*. Recuperado de <http://cuidadores.unir.net/informacion/el-cuidador-cuidado/tienes-mas-vida/218-las-4-fases-de-adaptacion-del-cuidador>.

9. ANEXOS

9.1 Carta a los cuidadores familiares

Estimados señores/as:

Soy estudiante de último año de Trabajo Social en la Universidad de Valladolid y estoy realizando mi trabajo fin de grado basado en la sobrecarga del cuidador informal de personas que padecen enfermedad de Alzheimer.

Con esta carta les invito a realizar la escala que les envío que no les llevará más de 10 minutos completarla, y me estarán ayudando a profundizar en el proyecto que estoy realizando.

Todos los resultados obtenidos serán completamente anónimos y confidenciales.

Si desean conocer algo más sobre la investigación que estoy llevando a cabo, a continuación les facilito mis datos personales para que puedan contactar conmigo si lo desean.

Así mismo si quisiesen concederme un rato de su tiempo para poder realizarles una pequeña entrevista, de cara a conocer un poco su historia de vida, sería de gran utilidad para mi trabajo.

Cualquier escala que puedan realizar será de utilidad para el objetivo de este trabajo.

Gracias por su colaboración.

Atentamente,

Amaya Mozo González

LA SOBRECARGA DE LOS CUIDADORES INFORMALES DE PERSONAS QUE PADECEN LA
ENFERMEDAD DE ALZHEIMER

Sexo: Mujer Edad: Parentesco con la persona que cuida: Estado civil:.....
 Varón

9.2 ESCALA DE SOBRECARGA DE CUIDADOR DE ZARIT

PUNTUACIÓN PARA CADA RESPUESTA	NUNCA 1	RARA VEZ 2	ALGUNAS VECES 3	BASTANTES VECES 4	CASI SIEMPR E 5
1.¿Piensa que su familiar pide más ayuda de la que realmente necesita?					
2.¿Piensa que debido al tiempo que dedica a su familiar no tiene suficiente tiempo para usted?					
3.¿Se siente agobiado por intentar compatibilizar el cuidado de su familiar con otras responsabilidades (trabajo, familia)?					
4.¿Siente vergüenza por la conducta de su familiar?					
5.¿Se siente enfadado cuando está cerca de su familiar?					
6.¿Piensa que el cuidar de su familiar afecta negativamente la relación que tiene con otros miembros de la familia					
7.¿Tiene miedo por el futuro de su familiar?					
8.¿Piensa que su familiar depende de usted?					
9.¿Piensa que su salud ha empeorado debido a tener que cuidar de su familiar?					
10.¿Se siente tenso cuando está cerca de su familiar?					
11.¿Piensa que no tiene tanta intimidad como le gustaría debido a tener que cuidar de su familiar?					
12.¿Siente que su vida social se ha visto afectada negativamente por tener que cuidar de su familiar?					
13.¿Se siente incómodo por distanciarse de sus amistades debido a tener que cuidar de su familiar?					
14.¿Piensa que su familiar le considera a usted la única persona que le puede cuidar?					
15.¿Piensa que no tiene suficientes ingresos económicos para los gastos de cuidar a su familiar, además de sus otros gastos?					
16.¿Piensa que no será capaz de cuidar a su familiar por mucho más tiempo?					
17.¿Siente que ha perdido el control de su vida desde que comenzó la enfermedad de su familiar?					
18.¿Desearía poder dejar el cuidado de su familiar a otra persona?					
19.¿Se siente indeciso sobre qué hacer con su familiar?					
20.¿Piensa que debería hacer más por su familiar?					
21.¿Piensa que podría cuidar mejor a su familiar?					
22.Globalmente, ¿Qué grado de “carga” experimenta por el hecho de cuidar a su familiar?					

LA SOBRECARGA DE LOS CUIDADORES INFORMALES DE PERSONAS QUE PADECEN LA ENFERMEDAD DE ALZHEIMER