

**TRABAJO FIN DE GRADO
EDUCACIÓN SOCIAL**

UNIVERSIDAD DE GRANADA

Garzón Ruiz, Laura



[ATENCIÓN A FAMILIARES DE PERSONAS CON DEMENCIA O ALZHEIMER]

PROGRAMA DE INTERVENCIÓN

Resumen: Hoy en día, estamos sufriendo una serie de cambios sociales y demográficos que están provocando un considerable envejecimiento de la población, lo cual lleva asociado un incremento de enfermedades como la demencia o Alzheimer. Sin embargo la demencia no solo afecta a la persona enferma, además tiene un impacto sobre los familiares. Estos familiares, la mayoría de las veces, adoptan el papel de cuidadores con todo lo que ello implica: consecuencias a nivel emocional, en la salud, el trabajo, las relaciones sociales, etc. Esta tarea realizada por los cuidadores, conlleva una sobrecarga de trabajo, que desempeñan sin una formación específica y sin ningún tipo de apoyo. La sobrecarga, que el cuidado de una persona con demencia puede suponer, afecta directamente a la calidad de vida del cuidador principal, y esos problemas repercuten a su vez en el cuidado de la persona enferma. Los familiares que se dedican al cuidado de enfermos crónicos, tienen que saber que las enfermedades a las que se enfrentan, no tienden a una mejoría, sino que la persona continua en la misma situación, o lo más posible, empeora. Esto hace que el cuidador principal, además de tener que habituarse a la nueva realidad, se vea obligado a enfrentarse a nuevos cambios y a un agravamiento progresivo del enfermo. Dada esta problemática, vivida cada vez con más frecuencia en nuestra sociedad, es de vital importancia disminuir los efectos negativos que se puedan producir, haciendo uso de la prevención en cuidadores de enfermos con demencia o Alzheimer.

Palabras clave: enfermos demencia, cuidadores, sobrecarga, intervención y apoyo.

Garzón Ruiz, Laura

Junio de 2015

Índice

Introducción.....	4
Análisis de necesidades	6
Objetivos.....	8
Población beneficiaria	8
Consideraciones previas para la puesta en práctica.....	10
Estudio de los cuidadores... ..	11
Diseño de la intervención... ..	11
- Duración... ..	16
- Material... ..	19
Evaluación de la intervención... ..	19
Bibliografía.....	20
Anexos.....	23
- Anexo I.....	23
- Anexo II.....	29
- Anexo III	30

Introducción

En la actualidad España ha alcanzado unas de las tasas de esperanza de vida más altas del mundo, una particularidad frecuente en los países desarrollados. Es por esto por lo que nos encontramos ante una sociedad envejecida en la que cada vez la edad de mortalidad es mayor.

Sin embargo, como afirma el presidente de la Sociedad Española de Geriatría y Gerontología (SEGG) “actualmente vivimos más pero a costa de vivir los últimos años en situación de dependencia”.

Las personas mayores, poco a poco con más frecuencia, se están viendo afectadas por una serie de enfermedades crónicas entre las que se encuentran la demencia y el Alzheimer.

Según la Confederación Española de Asociaciones de Familiares de Personas con Alzheimer y otras Demencias (CEAFA), la demencia se define como “la pérdida de la capacidad intelectual o cognitiva sin alteración de la percepción o la consciencia. La demencia es, generalmente, un proceso progresivo y se caracteriza por trastornos de la memoria, la orientación, la capacidad intelectual y el juicio”.

La demencia más común en nuestro tiempo es la denominada Alzheimer, definida por Evans et al. JAMA (1989), como:

Una enfermedad neurodegenerativa progresiva que afecta al comportamiento, al intelecto y a la capacidad de realizar las actividades de la vida diaria de los pacientes, lo que conduce a una pérdida de la independencia. La enfermedad de Alzheimer es la forma más frecuente de demencia y afecta a más de 25 millones de personas en todo el mundo siendo la tercera causa de muerte por detrás de las enfermedades cardiovasculares y el cáncer. La prevalencia de la enfermedad de Alzheimer aumenta con la edad: Prácticamente se multiplica por dos con cada cinco años de vida desde el 2-3% a los 75 años hasta el 12% a los 85 años. Después de los 90 años alcanza un 45%.

Según un artículo del periódico La Opinión de Málaga referente al año 2014, más de 800.000 enfermos padecen demencia senil en España y uno de cada tres mayores de 65 años padecerá esta enfermedad.

Como podemos observar en las definiciones anteriores, cuando se habla de enfermedades neurodegenerativas, nos centramos en quien las padece en primera persona y nos olvidamos de los que están a su alrededor, sin embargo, la demencia supone un gran impacto para los cuidadores, familia y amigos de los afectados, además de para la sociedad.

En España, entre el 60 y el 80% de los enfermos que padecen Alzheimer u otras demencias, se encuentran bajo el cuidado directo de sus familiares, existiendo más de 500.1 familias españolas en esta situación, según datos de la Asociación de Familiares de Enfermos de Alzheimer y Demencias de Granada (ALTAAMID).

La SEGG define al cuidador/a como “aquella persona que asiste o cuida a otra afectada de cualquier tipo de discapacidad, minusvalía o incapacidad que le dificulta o impide el desarrollo normal de sus actividades cotidianas o de sus relaciones sociales”.

El cuidador, como tal, es una persona muy valiosa que hace que, a través de cuidados no profesionales, el enfermo con demencia siga viviendo en la sociedad, rodeado de su familia, en su entorno, lo cual beneficia enormemente a la persona afectada, pero el cuidador paga un precio.

Frecuentemente asoman presiones que tienen consecuencias en la salud mental surgiendo depresiones y ansiedad, que influyen y tienen relación también con la salud física. Todo ello da lugar a una sobrecarga a nivel físico, psicológico, social y económico en la vida de los familiares, que sin previo aviso adoptan el papel de cuidadores de la persona enferma.

Un cuidador precisa información sobre la enfermedad antes de que llegue a un estado muy avanzado, necesita relacionarse con otras personas que están pasando por lo mismo, un lugar de información, formación, expresión, comprensión, apoyo y descanso, todo ello para paliar el desgaste que esta enfermedad conlleva y que puede prolongarse durante años.

Es por ello de vital importancia, identificar a los familiares que adoptan el papel de cuidadores y trabajar con ellos para prevenir la aparición de los problemas que puede acarrear su situación.

Se necesita todavía más concienciación sobre el tema, asumir el rol del cuidador en la sociedad, hacerlo visible, preparar, amparar y recordar el valioso papel de los cuidadores.

La situación de los cuidadores es la que quiero abordar en este trabajo. Aprovechando la realización del Prácticum de Educación Social, en una Unidad de estancia diurna, y con experiencia desde el punto de vista del cuidador, tomaré contacto con estas personas para conocer sus necesidades y elaborar un programa de intervención. Éste podrá ser aplicable en cualquier Centro de Día; ofrecerá un servicio a los cuidadores que los dote de los recursos necesarios, para hacer frente a esta nueva situación y así mejorar su calidad de vida y por tanto, la del enfermo al que atienden.

Para recopilar información acerca de los cuidadores, he decidido pasar un cuestionario a las familias de los/as usuarios/as del Centro de día que padezcan esta enfermedad y me apoyaré en las guías elaboradas que ya existen para los cuidadores.

Análisis de necesidades

Justificaré la realización del programa llevando a cabo la técnica de análisis DAFO. Considero importante utilizarla porque nos ayudará a priorizar los aspectos decisivos para la intervención, reduciendo el número de debilidades y amenazas, y manteniendo o reforzando las oportunidades y fortalezas en la intervención con familiares que cuidan a personas con demencia.

Utilizo esta técnica puesto que combina dos tipos de análisis; internos (fortalezas y debilidades) y externos (amenazas y oportunidades). Internos, fortalezas: se refiere a las características propias de las personas que llevarán a cabo el programa de intervención, tales como la formación u organización que favorecerán la consecución de objetivos. Internos, debilidades: características que puedan frenar o dificultar la consecución de los objetivos. Externos, amenazas: situaciones sociales, económicas que puedan afectar al logro de resultados enunciados en los objetivos. Externos, oportunidades: situaciones que se pueden dar en el entorno que puedan facilitar el logro de los objetivos.

Ahora analizaremos cada uno de estos elementos en base al programa de intervención para familiares de personas con demencia o Alzheimer.

Internos.

Fortalezas:

- Conocimiento por parte del educador social, del sector de la población con el que se va a trabajar.
- Disponibilidad de los profesionales tanto dentro como fuera del Centro de día.
- El volumen de usuarios/as en los Centros de día no suele ser muy grande, por lo que el seguimiento de los participantes resultará más fácil.
- Atención individualizada en todo momento.

Debilidades:

- Disponibilidad de los cuidadores para trabajar con ellos de forma grupal.
- Baja asistencia y participación de los familiares cuidadores.
- Dispersión habitacional para la atención a domicilio.
- Acción conjunta de los distintos trabajadores de la intervención social.

Externos.

Amenazas:

- Disponer de un presupuesto reducido para atender a un sector de la población que cada vez más va en aumento.
- Escaso conocimiento del problema en la sociedad.
- La responsabilidad del problema no está muy definida aún, por lo que habría que crear la necesidad del programa de intervención en los Centros de día.
- Existencia de Asociaciones que realizan estos programas.
- Es complejo hallar estudios de resultados de este tipo de programas de intervención.

Oportunidades:

- Demanda por parte de los familiares de una formación para el cuidado de las personas con demencia.
- Nuevos espacios de trabajo para los educadores sociales en los Centros de día.
- Necesidad de un equipo de profesionales.
- Escasamente se necesitan recursos materiales.

- Desde el Centro de día ya se conoce a la persona con demencia por lo que será más fácil adaptar el programa de intervención a ese cuidador.

A través de esta técnica obtendremos información que nos ayudará a llevar a cabo nuestro programa de intervención, y con ella se favorece la consecución de los siguientes objetivos.

Objetivos

Objetivo General:

- Proporcionar al familiar encargado de cuidar a mayores con demencia o Alzheimer, las habilidades indispensables para prevenir una sobrecarga a nivel físico, psíquico y emocional.

Objetivos Específicos:

- Facilitar información a los cuidadores de la enfermedad y su proceso.
- Dotar de habilidades al cuidador para conseguir que el enfermo tenga una mejor atención.
- Insistir en la importancia del cuidado del cuidador.
- Ayudar al cuidador a aceptar los nuevos cambios en su vida.
- Compartir las experiencias y organizar tiempos de descanso.
- Evitar el aislamiento del cuidador de su entorno familiar y social.
- Mejorar la autoestima y favorecer la independencia del cuidador.
- Prevenir las posibles consecuencias negativas en el cuidador, al atender a la persona enferma.

Población beneficiaria

Basándome en un total de 10 cuestionarios, de 25 ítems cada uno (véase Anexo I), que he pasado a los familiares que se dedican al cuidado de personas con demencia o Alzheimer, en el Centro de Día donde estoy realizando mis prácticas, analizaré el perfil de estos cuidadores a los que se dirige el programa de intervención y su principal problemática. Es conveniente mencionar que en todo momento se ha protegido la confidencialidad de los entrevistados.

Tradicionalmente, el perfil de los cuidadores no profesionales que se han encargado de los familiares enfermos, era el de mujeres de mediana edad que no estaban trabajando, sin embargo esto ha cambiado ligeramente en los últimos años.

El hecho de que haya cambios en los roles del cuidador, se debe entre otras causas, a la creciente incorporación de la mujer al mundo laboral, al descenso de la natalidad, a un cambio en las relaciones intrafamiliares...; Todo esto contribuye a que haya cada vez más hombres desempeñando el papel de cuidadores y con una edad media más avanzada. De los encuestados, un 60% son mujeres y un 40% hombres, con una edad media de 54 años.

Los enfermos son en el 90% de los casos, padre/madre del cuidador/a. También cabe destacar que los hombres se suelen ocupar de cuidar a su pareja enferma, habiendo un incremento de aquellos que se jubilan con buen estado de salud, para cuidar de sus parejas. En cambio en las mujeres predomina el cuidado de uno o ambos padres.

El periodo de tiempo que llevan cuidándolos va desde los 2 años hasta más de 5 años, la media se encuentra entre 8 y 15 años (Aramburu et al., 2001; Flórez, 2002); el 90% de los encuestados vive con la persona afectada por demencia o Alzheimer y son el/la cuidador/a principal. En algunas circunstancias, son varios los familiares que se encargan de atender al enfermo, pero lo cierto es que en general, el peso del cuidador cae sobre una misma persona. Son pocos los casos en los que toda la familia decide “trabajar en equipo” para cuidar a la persona mayor, normalmente el cuidador principal es el único cuidador.

La mayoría de estas personas tiene un nivel educativo de diplomatura o similar, seguido de otro gran porcentaje de estudios primarios. En la situación ocupacional destacan los que trabajan a tiempo completo y los que están en el paro. Es muy normal que muchos de los cuidadores principales, tengan que reducir las horas de trabajo o hasta dejar de trabajar para dedicar todo su tiempo al cuidado.

Podemos afirmar que el cuidador que demandan las personas mayores enfermas, recae en la clase más modesta de nuestra sociedad y que dispone económicamente, de pocos ingresos propios.

Un 80% de ellos conocía la enfermedad de Alzheimer. Sin embargo el 100% de los/as cuidadores/as no recibió ningún tipo de información por parte de los médicos;

menos aún sobre cómo afrontar los problemas de conducta o cómo realizar las actividades de la vida diaria.

El 60% afirma que el cuidado de su familiar le ha implicado efectos negativos en la propia familia, y el 80% de los casos admite sentirse desbordado con esta tarea, faltándole en el 90% de los resultados, fuerzas para continuar.

Es muy frecuente que la persona que asume este papel, acabe padeciendo lo que se conoce como Síndrome del cuidador, que hace referencia a un trastorno que aparece en las personas que desempeñan el papel de cuidador principal de una persona dependiente. Se produce cansancio físico y psíquico, puesto que el cuidador tiene que hacer frente, sin previo aviso, a una nueva situación para la que no se ha preparado y que acaba con toda su energía y tiempo. Viene dado por el estrés progresivo, no por algo puntual, que tiene lugar en la batalla del día a día contra la enfermedad, y que consigue terminar con el aguante físico y mental del cuidador.

Esto implica que la salud de un 80% de estas personas, ha empeorado por el hecho de cuidar a su familiar, dado que el mismo porcentaje no tiene la información y formación necesaria para esta función.

Una vez analizados los resultados, podemos señalar que el programa de intervención irá dirigido a aquellas personas que están a cargo de familiares con demencia o Alzheimer, y que necesiten apoyo para realizar esta tarea.

El programa se aplicará en un primer lugar a usuarios/as de Centros de Día en los que ya se tiene la información necesaria sobre el enfermo y en los cuales será más fácil el contacto y la implicación de los familiares.

Consideraciones previas para la puesta en práctica

Antes de explicar la intervención que llevaremos a cabo, es necesario tener en cuenta una serie de apreciaciones.

Este tipo de programas, algunas veces, en vez de reducir las tensiones, las ocasionan y es que pueden abordarse problemas que el cuidador aún no ha experimentado, por lo que adelantamos situaciones que quizás nunca lleguen a suceder. Esto da lugar a que se vea el desarrollo de la enfermedad de una forma muy negativa y se le añadan demasiadas connotaciones al papel de cuidador.

Otro problema que nos podemos encontrar es que los cuidadores principales, de mayores con demencia o Alzheimer, son un sector de la población al que es difícil acceder. Además disponen de muy poco tiempo y sienten una sobrecarga de tareas.

Una vez tenidas en cuenta estas consideraciones, el programa constará de tres fases:

- 1º. Fase: Estudio de los cuidadores.
- 2º. Fase: Diseño del programa de intervención.
- 3º. Fase: Evaluación del programa de intervención.

En los siguientes apartados, se desarrollará cada una de ellas.

Estudio de los cuidadores.

Los objetivos que queremos conseguir en esta fase son:

- Estudiar los problemas, necesidades y características de los cuidadores.
- Realizar un análisis anterior al diseño y puesta en marcha de las intervenciones.
- Saber el estado físico y emocional de los cuidadores.
- Análisis específico de los destinatarios del programa.

Si conocemos la realidad de los cuidadores, nos será más fácil ayudarles y tendremos más probabilidades de que el programa de intervención planteado sea eficaz.

Resulta de vital importancia, adaptar las sesiones a las necesidades y características particulares de cada uno, sobre todo al escaso tiempo del que disponen y al exceso de tareas que tienen que llevar a cabo. El programa de intervención deberá ser breve y que no conlleve un aumento del estrés que los cuidadores ya experimentan.

El hecho de analizar a los cuidadores, nos dará la posibilidad de separarlos por niveles según la fase de cuidador que estén atravesando, para así no saturar de información a los que aún no la necesitan y de esta forma no generar más tensiones.

Diseño de la intervención

Para la segunda fase, se ha llevado a cabo una revisión de materiales bibliográficos orientados a los cuidadores informales, que se dedican al cuidado de personas mayores dependientes con demencia o Alzheimer.

Los puntos clave de estos programas son:

- Aumento del tiempo de ocio para la realización de actividades gratificantes.
- Disminuir la sensación de carga del cuidado.
- Conseguir satisfacción a través del apoyo social.
- Dotar de herramientas para afrontar la situación del cuidado.
- Enseñar resoluciones de conflictos.
- Aumentar la autoestima.

Considerando los materiales revisados, el programa de intervención se compone de cinco bloques, reflejados en la siguiente estructura:

I. Introducción a la demencia y al Alzheimer.

- Formación teórica en las demencias.
 - ¿Qué es la demencia?
 - ¿Qué es el Alzheimer?
- Dónde acudir.
 - Consultas a profesionales.
 - Recursos Sociosanitarios: servicios, instituciones y ayudas.
- ¿Quién es el cuidador principal?

II. Educación sanitaria.

- Desempeñar actividades de la vida diaria (AVD)
 - Higiene personal y vestido.
 - Uso del inodoro e incontinencia.
 - Alimentación.
 - Movilidad.
 - Actividades domésticas.
 - Visitas al médico.
- Comportamientos del enfermo.
 - Comunicación.
 - Desorientación.
 - Comportamiento repetitivo y acoso.
 - Alteraciones de conducta.
 - Alteraciones del estado de ánimo.
 - Comportamiento sexual.

- Dificultades para dormir.
- III. Consecuencias de la enfermedad en el cuidador.
- Fases por las que pasa el cuidador.
 - Repercusiones en la salud física.
 - Repercusiones emocionales.
 - Sentimientos negativos.
 - Enfado e irritabilidad.
 - Tristeza, depresión.
 - Sentimientos de culpa.
 - Repercusiones sociales y familiares.
 - Reorganización.
 - Entorno familiar y social.
 - Conciliar trabajo y cuidados.
 - Salud del cuidador.
- IV. Reconocer los efectos negativos en el cuidador.
- Síntomas de sobrecarga y tensión.
 - Señales para comprobar que nos estamos olvidando de nosotros mismos.
- V. Cómo cuidarte, cuidador.
- Derechos del cuidador.
 - Déjate ayudar. Planificar tu futuro.
 - Mantener las relaciones importantes.
 - Dedicación de forma realista.
 - Límites al cuidado y saber decir “no”.
 - Cuidar tu propia salud.
 - Ocio y tiempo libre. Descanso y ejercicios de relajación.
 - Hacer algo grato para sí mismo.
 - Grupos de ayuda mutua.

En el Bloque I, se proporcionará información a los cuidadores sobre la evolución de la enfermedad, para reducir la incertidumbre de situaciones próximas. Además se les dotará de recursos dónde poder acudir en caso de necesitar ayudas económicas, psicológica o cualquier otro tipo de apoyo que precisen en algún momento.

Una parte importante de este bloque es saber identificar quien es el cuidador principal, reconocerse en esa figura para poder aplicar el programa a la persona.

Objetivo: Aportar seguridad y reducir la incertidumbre del cuidador, para que pueda realizar su función en buenas condiciones.

El Bloque II está orientado a ofrecer pautas sobre cómo cuidar, para favorecer la independencia y autonomía del familiar. Aquí tiene especial importancia la comunicación con el enfermo, una buena comunicación facilita las tareas del cuidado y favorece una buena relación. De esta manera el cuidador se sentirá satisfecho con su trabajo y podrá hacer mejor uso de su tiempo.

Por otro lado, aprenderán a manejar el comportamiento y la conducta del enfermo, que algunos casos precisa de una atención y vigilancia constante, que hace que el cuidador le dedique demasiado tiempo y acabe con un desgaste.

Objetivo: Posibilitar que los cuidadores desempeñen su papel de la mejor forma posible tanto para ellos, como para los enfermos a los que cuidan.

El Bloque III hace referencia a todas aquellas marcas, que el cuidado de un enfermo va dejando en el cuidador.

La salud física se deteriora en la mayoría de los casos, pero es sufrida en silencio. La estabilidad psicológica también se ve afectada mucho más al hacerse cargo de una persona con demencia o Alzheimer, que si habláramos de otro tipo de enfermedad. Estos cuidadores van poco a poco sufriendo el abandono de un ser querido con el consecuente impacto emocional que ello conlleva.

El resto de la familia del cuidador principal, en vez de ser un punto de apoyo, a menudo generan enfrentamientos y tiranteces que acaban provocando un malestar en la generalidad de los casos, repercutiendo negativamente en el cuidador, siendo un foco de estrés añadido. A esto hay que sumarle también el aislamiento de la red social al no disponer de tanto tiempo como antes.

Objetivo: Intentar paliar o acabar con los problemas familiares, los laborales, la reducción del ocio y tiempo libre y el entorno social.

En el Bloque IV, daremos las herramientas necesarias para que los cuidadores puedan identificar por sí mismos, una serie de factores con los que pronostiquen su malestar emocional y físico. De esta manera, se podría mejorar el acceso a los servicios y así poder hacer frente a las dificultades e impedir que aparezcan problemas graves de salud.

Objetivo: Mostrar los síntomas que pueden desarrollar los cuidadores a causa de su trabajo, para que sean capaces de reconocerlos y saber que existen soluciones para ello.

El Bloque V, es el más importante dado que se ofrecen los recursos y las estrategias para que el impacto del cuidado de la persona enferma, sea menor en el cuidador.

Los puntos que tienen más peso y que desempeñan un papel fundamental, son el apoyo social (la red de amigos, cariño, poder compartir los problemas), las estrategias concretas que el cuidador utiliza para hacer frente a su situación, y la autoestima.

Realizar esta serie de conductas ayudará al cuidador a sentirse mejor y rendir más, evitando el aumento de la tensión emocional, el resentimiento con las relaciones con los familiares, la aparición de estrés y sentimientos de culpa por no tratar a la persona dependiente como le gustaría.

Además, éstas resultarán útiles para combatir la depresión y eliminar las tensiones que se van acumulando a lo largo del día. Por ejemplo llevar a cabo actividades de ocio y aficiones, ayudan a la persona a quitarse un poco de responsabilidad en el cuidado de su familiar y contribuir a su disfrute personal.

También contribuyen a que la persona aprenda a aprovechar mejor el tiempo y como consecuencia, a vivir mejor.

En este bloque se encuentra una de las partes más importantes del programa de intervención, los grupos de ayuda mutua.

Crespo y López (2007) definen estos grupos como:

Intervenciones dirigidas a ofrecer apoyo, consejo, protección y acompañamiento a los cuidadores durante el proceso de cambio en el cual deben ajustar su vida a

las nuevas limitaciones que les impone la dependencia y su problemática. Son un espacio, un lugar de encuentro, donde se sienten comprendidos, escuchados y apoyados. En los grupos conectan con otras personas con problemas e intereses comunes, tratando de crear empatía entre los distintos participantes, para que así se tenga la posibilidad de discutir las dificultades, aciertos y sentimientos respecto al cuidado del ser querido. Son, esencialmente, espacios en los que compartir sus sentimientos con otras personas que tienen preocupaciones y miedos muy similares a los suyos, una oportunidad para hacer “normales” ciertos pensamientos y preocupaciones, al comprobar que son comunes en otras personas que comparten situaciones parecidas a la suyas. Además, también se comparten y aprenden estrategias e información que a otros miembros del grupo les han sido útiles en el desarrollo de su rol de cuidadores. Incluso los cuidadores con los que se comparte el grupo de ayuda mutua suelen pasar a formar parte de la red social significativa del cuidador. Los otros cuidadores pasan a ser un nuevo apoyo social importante para el cuidador que participa en el grupo. (p.62)

Objetivo: Recuperar la calidad de vida de los cuidadores y de forma indirecta, la de las personas enfermas a las que atienden.

Objetivo: Posibilitar que los cuidadores reconozcan, que otras personas sufren los mismos problemas que ellos.

Objetivo: Ofrecer la oportunidad de que intercambien ideas y soluciones para afrontar la situación.

Objetivo: Prestar apoyo emocional durante todas las reuniones en grupo.

▪ **Duración**

El programa transcurrirá durante 8 sesiones, una a la semana. Con una duración de 90 minutos cada sesión. Por lo tanto se abordará en 2 meses.

La forma de poner en práctica el programa, será una intervención directa cara a cara del profesional con el cuidador. Se desarrollará en los Centros de estancia diurna donde se encuentren los mayores para facilitar, en la medida de lo posible, el desplazamiento de los cuidadores hasta él.

El hecho de hacerlo en Unidades de día, hace que sea más sencillo ver el número de usuarios/as que tienen demencia o Alzheimer, y a partir de ahí, contactar con los familiares cuidadores para ofrecerles participar en el programa de intervención. Además ya se tiene una valoración terapéutica de los enfermos, lo que agiliza también el proceso.

Para aquellos cuidadores que no tengan con quien dejar al enfermo mientras asistan al programa, se ofrecerá la asistencia de auxiliares que se encargarán de él/ella, el tiempo que dure la sesión.

Cuando cada una de las sesiones acabe, se repartirá a los cuidadores un material didáctico en el que se resumen los temas tratados ese día, además de autorregistros que tendrán que completar para la siguiente sesión.

Hay que tener en cuenta que el material que se ofrece al cuidador será considerado como un apoyo y no como única terapia.

Las actividades que se mandan para casa, no deben ser un problema ni una carga más, por lo que es importante facilitarlas a través de ejemplos o resolviendo cualquier duda que pueda surgir. Deben ser sencillas y breves.

Las sesiones serán las siguientes (siempre flexibles a las necesidades del Centro de Día y de los cuidadores):

Sesión 1. Presentación del grupo.

- Dinámica de presentación para “Romper el hielo”.
- Descripción de los objetivos a conseguir.
- Realización de cuestionarios. (Anexo II)
- Charla testimonio de una persona que ha sufrido el Síndrome del cuidador y lo ha superado con éxito.

Sesión 2. Introducción a la demencia y Alzheimer. Exposición Bloque I.

- Explicación audiovisual de la enfermedad.
- Charla impartida por un trabajador social.
- Debate “¿Cómo llegué a ser cuidador principal?”
- Aprender a controlar la respiración.

Sesión 3. Educación sanitaria. Exposición Bloque II.

- Realización de las AVD mediante role playing.
- Trabajar en parejas el comportamiento del enfermo.
- Resumen y dudas sobre la sesión.

Sesión 4. Consecuencias de la enfermedad en el cuidador. Exposición Bloque III.

- Detección de síntomas del cuidador a través de escalas.
- Grupo de ayuda mutua: debate sobre el Síndrome del cuidador.
- Comprobación de la tarea de la sesión anterior.

Sesión 5. Reconocer los efectos negativos en el cuidador. Exposición Bloque IV.

- Exponer individualmente los signos de sobrecarga percibidos.
- Comentar los resultados de las escalas de la sesión anterior.
- Reconocer de forma grupal que necesitan ayuda.

Sesión 6. Cómo cuidarte, cuidador. Exposición Bloque V.

- Análisis del estilo de vida de cada uno. Debate sobre la adecuación o no de sus hábitos.
- Conocer los derechos del cuidador. Llevar a casa y marcarlos cuando se vayan llevando a cabo en el día a día. (Anexo III)
- Estrategias para planificar el tiempo.

Sesión 7. Cómo cuidarte, cuidador. Exposición Bloque V.

- Sesión al aire libre.
- Practicar técnicas de relajación en grupo.
- “Actividades gratificantes para el cuidador” Lluvia de ideas.
- Juego grupal.

Sesión 8. Cierre del programa.

- Post-evaluación para demostrar posibles cambios.
- Experiencia individual acerca del programa.
- Puesta en común de los beneficios presentados a lo largo del desarrollo del programa.

- Conclusiones y mejoras. Entrega de diplomas.

Además de las sesiones presentadas, los participantes podrán contar con tutorías individuales con el profesional que necesiten, existiendo la posibilidad de realizarlas en el Centro o en casa, concretando el día según la disponibilidad del cuidador.

▪ **Materiales**

Recursos humanos:

- Educador/a Social: encargado de dirigir el programa de intervención.
- Trabajador/a Social: realizar intervenciones en las sesiones además de estar disponible para cualquier consulta.
- Psicólogo/a: atención a los participantes en el ámbito emocional.
- Auxiliar de enfermería: formación en todo lo relacionado con el cuidado del enfermo.

Recursos materiales:

- Una sala grande habilitada por el Centro de Día.
- Material audiovisual: proyector, altavoces...
- Manual de cuidados para repartir.

Evaluación del programa de intervención

En la última fase se llevará a cabo una evaluación detallada con la finalidad de comprobar su efectividad y eficacia.

Para evaluar la eficacia se tendrá en cuenta:

- Los resultados obtenidos por el programa en comparación con un grupo control.
- Los resultados obtenidos por el programa en el tiempo (periodos de seguimiento incluso de un año).

Para maximizar la eficacia, hay que tener en cuenta:

- La emisión de la intervención: comprobar que el mensaje ha sido comprendido de forma correcta.
- La aceptación de la intervención: si las herramientas ofrecidas se han aprendido adecuadamente.
- La aplicación de la intervención: si los contenidos han sido empleados diariamente por el cuidador en el contexto real.

Para evaluar la efectividad, se tendrá en cuenta:

- La adhesión al programa considerando el índice de abandonos, rechazos y el desempeño de las tareas.
- El agrado de los cuidadores con la intervención.
- Evaluación de seguimiento.
- Mejoría de la salud física y mental de los cuidadores.
- Carga subjetiva percibida por los cuidadores.

Bibliografía

- Aramburu, I.; Izquierdo, A. y Romo, I. (2001). Análisis comparativo de necesidades psicosociales de cuidadores informales de personas afectadas de Alzheimer y ancianos con patologías no invalidante. *Revista Multidisciplinar de Gerontología*, 11, 64-71.
- Brescané, R. y Tomé, G. (2014). *Manual de consulta para Cuidadores y Familiares*. Barcelona: Know Alzheimer.
- Crespo, M. y López, J. (2007). *El apoyo a los cuidadores de familiares mayores dependientes en el hogar: desarrollo del programa "Cómo mantener su bienestar"*. Madrid: Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO).
- Crespo, M. y López, J. (2007). *El estrés en cuidadores de mayores dependientes. Cuidarse para cuidar*. Madrid: Ed. Pirámide.
- Fernández Lópiz, E. (2000). *Los Equipos Asistenciales en las Instituciones: Guía teórico-práctica de técnicas de Análisis Transaccional*. Madrid: Narcea.

Fernández Lópiz, E. (2002). *Psicogerontología para Educadores*. Granada: Editorial de la Universidad de Granada.

Fernández Lópiz, E. (2012). *Psicología del Envejecimiento*. Granada: Grupo Editorial Universitario.

Flórez, J.A. (2002). El síndrome del cuidador. *Geriátrika*, 18, 22-26.

Fomenaya, C. (2012). El síndrome del “cuidador”. *ABC familia*, 79.072, 13.

García, J. (2012). Cuidar a los cuidadores. *Diario de Soria*, 2.486, 2.

Gil García, E.; Escudero Carretero, M.; Prieto Rodríguez, M.A. y Frías Osuna, A. (2015). Vivencias, expectativas y demandas de cuidadoras informales de pacientes en procesos de enfermedad de larga duración. *Enfermería clínica*, 15(4), 220-226.

Losada Baltar, A. y Nogales Gonzáles, C. (2013). Familiares cuidadores de personas con demencia. En Pla Vidal, J. y Téllez Vargas, J. (Coord.), *PSICOGERIATRÍA: Una visión integral del envejecimiento* (pp. 589-604). Colombia: Asociación Colombiana de Psiquiatría Biológica.

Mayoral Martínez, C. (2013). *Los grandes olvidados: cuidadores no profesionales de enfermos crónicos dependientes*. (Trabajo Fin de Grado no publicado). Zaragoza: Grado en Trabajo Social, Universidad de Zaragoza.

Sánchez Pascual, P.; Mouronte Liz, P. y Olazarán Rodríguez, J. (2001). Beneficios de un programa de formación del cuidador en la demencia: experiencia piloto desde la enfermería especializada. *Revista de Neurología*, 33 (5), 422-424.

Tuneu, L.; Rojas, M.; Sardans, M.; Paredes, E. y Gaona, A. (Coord). (2005). *Guía de seguimiento farmacoterapéutico de los pacientes con Alzheimer*.

Webgrafía:

Besga Basterra, A. (2012). *Psicopatología del cuidador*. Recuperado de: <http://www.segg.es/download.asp?file=media/descargas/Psicopatolog%EDa%20del%20cuidador.pdf>.

Cuidadores de personas mayores dependientes. (s.d). Recuperado del sitio web de Sociedad Española de Geriátría y Gerontología:
http://www.segg.es/modulo_cursos/Folletos_pdf/27.pdf

Cuidando contigo. (s.d). Recuperado del sitio web de Lindor:
<https://www.lindor.es/pdf/ManualCuidandoContigoAF.pdf>

Guía Básica para Cuidadores. (s.d). Recuperado del sitio web de Cruz Roja Española:
http://www.cruzroja.es/docs/2006_3_IS/Guia_Cuidados_Baja.pdf

Un cuidador. Dos vidas. (s.d). Recuperado del sitio web de Obra Social Fundación “La Caixa”: <http://www.ceafa.es/themed/ceafa/files/docs/4a40beac8c.pdf>

CUESTIONARIO

Cuidador de personas con demencia.

Este cuestionario, va dirigido a los familiares que se dedican a cuidar a personas con demencia o Alzheimer.

Está elaborado por Laura Garzón, alumna de Educación Social que está realizando sus prácticas en el Centro de Día Lindaraza.

El cuestionario servirá para un estudio acerca de las necesidades de los cuidadores de estas personas, con el propósito de elaborar un proyecto de intervención dirigido a la atención de los familiares que adquieren el rol de cuidadores.

Es totalmente anónimo.

Muchas gracias por su colaboración.

CUESTIONARIO PARA FAMILIARES DE PERSONAS DEPENDIENTES

1. Edad

41 a 67 años

2. Hombre

40%

Mujer

60%

3. Nivel educativo

<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>

Ninguno

Leer y escribir

Estudios primarios

40%

Estudios de secundaria

Diplomatur similar

50%

Licenciado/ doctor

10%

4. Situación ocupacional

<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>

Trabaja a tiempo completo

40%

Trabaja a tiempo parcial

No ejerce

10%

En el paro

40%

Jubilado/a

10%

5. ¿Vive con una persona afectada de demencia (Alzheimer u otras)?

Sí

90%

No

10%

6. ¿Es usted la persona que atiende principalmente a la persona afectada de demencia?

Sí

90%

No

10%

7. ¿Cuánto tiempo hace que le diagnosticaron la enfermedad a la persona con demencia que usted cuida?

<input type="checkbox"/>	Menos de 6 meses	
<input type="checkbox"/>	Entre 6 y 12 meses	
<input type="checkbox"/>	De 1 a 2 años	10%
<input type="checkbox"/>	De 2 a 3 años	30%
<input type="checkbox"/>	De 3 a 4 años	20%
<input type="checkbox"/>	De 4 a 5 años	20%
<input type="checkbox"/>	Más de 5 años	20%

8. ¿Y cuánto tiempo lleva cuidándola?

<input type="checkbox"/>	Menos de 6 meses	
<input type="checkbox"/>	Entre 6 y 12 meses	
<input type="checkbox"/>	De 1 a 2 años	10%
<input type="checkbox"/>	De 2 a 3 años	30%
<input type="checkbox"/>	De 3 a 4 años	10%
<input type="checkbox"/>	De 4 a 5 años	10%
<input type="checkbox"/>	Más de 5 años	40%

9. ¿Qué relación tiene con la persona con demencia a la que cuida?

<input type="checkbox"/>	Es mi esposo/esposa	10%
<input type="checkbox"/>	Es mi padre/madre	90%
<input type="checkbox"/>	Es mi hermano/hermana	
<input type="checkbox"/>	Es mi hijo/hija	
<input type="checkbox"/>	Es mi tío/tía (u otro tipo de parentesco)	
<input type="checkbox"/>	Es mi amigo/amiga	
<input type="checkbox"/>	Es mi vecino/vecina	

10. En el caso de que se diagnosticara como demencia o Alzheimer, señale si recibió por parte de los médicos la siguiente información:

- Posibilidades de tratamiento sin fármacos (rehabilitación, ejercicios de memoria...)
- Problemas de conducta que podían aparecer y cómo afrontarlos.
- Recursos sociales y sanitarios a los que se podría acudir. 20%
- La necesidad de cuidados del cuidador.
- Cómo tratar al enfermo. 10%
- Ninguna 70%

11. ¿Conocía la enfermedad de Alzheimer antes del diagnóstico de su familiar?

- Sí 80% No 20%

12. ¿Ha recibido alguna información sobre cómo afrontar los cambios de conducta del enfermo o mejorarlos sin tener que usar la medicación?

- Sí No 100%

13. ¿Ha recibido usted orientación/formación sobre cómo hacer las actividades de la vida diaria (higiene, vestirse, comer...) con el enfermo?

- Sí No 100%

14. ¿Tuvo, usted o alguien de su familia, que cambiar de trabajo o dejar de trabajar para atender a su familiar?

- Sí 20% No 80%

15. Cuidar a su familiar, ¿ha implicado efectos negativos en la familia?

Sí **40%** No **60%**

16. ¿Tomó usted mismo la decisión de ser el cuidador principal?

Sí **80%** No **20%**

17. ¿Cree que sólo usted lo puede cuidar bien?

Sí **10%** No **90%**

18. ¿Tiene usted tiempo libre para usted a lo largo del día?

Sí **70%** No **30%**

19. ¿Se siente usted solo?

Sí **40%** No **60%**

20. ¿Se siente usted desbordado?

Sí **80%** No **20%**

21. ¿Se siente usted apoyado en el cuidado de su familiar?

Sí **70%** No **30%**

22. ¿Cree que la familia se preocupa, por usted y su bienestar?

Sí **70%** No **30%**

23. ¿Se ha sentido tan cansado, en alguna ocasión, que le faltaban las fuerzas para continuar?

Sí **90%** No **10%**

24. ¿Considera que tiene la información y formación necesaria para atender a su familiar?

Sí **20%** No **80%**

25. ¿Cree que su salud ha empeorado por el hecho de cuidar a su familiar?

Sí **70%** No **30%**

Gracias por su colaboración.

ESCALA DE SOBRECARGA DEL CUIDADOR DE ZARIT

A continuación se presenta una lista de afirmaciones, en las cuales se refleja cómo se sienten, a veces, las personas que cuidan a otra persona. Después de leer cada afirmación, debe indicar con qué frecuencia se siente usted así: nunca, raramente, algunas veces, bastante a menudo y casi siempre.

A la hora de responder piense que no existen respuestas acertadas o equivocadas, sino tan solo su experiencia.

	Nunca	Rara vez	Algunas veces	Bastantes veces	Casi siempre
1) ¿Piensa que su familiar le pide más ayuda de la que realmente necesita?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2) ¿Piensa que debido al tiempo que dedica a su familiar no tiene suficiente tiempo para Vd.?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3) ¿Se siente agobiado por intentar compatibilizar el cuidado de su familiar con otras responsabilidades (trabajo, familia)?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4) ¿Siente vergüenza por la conducta de su familiar?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5) ¿Se siente enfadado cuando está cerca de su familiar?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6) ¿Piensa que el cuidar de su familiar afecta negativamente la relación que usted tiene con otros miembros de su familia?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7) ¿Tiene miedo por el futuro de su familiar?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8) ¿Piensa que su familiar depende de Vd.?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9) ¿Se siente tenso cuando está cerca de su familiar?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10) ¿Piensa que su salud ha empeorado debido a tener que cuidar de su familiar?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11) ¿Piensa que no tiene tanta intimidad como le gustaría debido a tener que cuidar de su familiar?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
12) ¿Piensa que su vida social se ha visto afectada negativamente por tener que cuidar a su familiar?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
13) ¿Se siente incómodo por distanciarse de sus amistades debido a tener que cuidar de su familiar?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
14) ¿Piensa que su familiar le considera a usted la única persona que le puede cuidar?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
15) ¿Piensa que no tiene suficientes ingresos económicos para los gastos de cuidar a su familiar, además de sus otros gastos?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
16) ¿Piensa que no será capaz de cuidar a su familiar por mucho más tiempo?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
17) ¿Siente que ha perdido el control de su vida desde que comenzó la enfermedad de su familiar?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
18) ¿Desearía poder dejar el cuidado de su familiar a otra persona?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
19) ¿Se siente indeciso sobre qué hacer con su familiar?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
20) ¿Piensa que debería hacer más por su familiar?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
21) ¿Piensa que podría cuidar mejor a su familiar?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
22) Globalmente, ¿qué grado de "carga" experimenta por el hecho de cuidar a tu familiar?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

ANEXO III

DERECHOS DEL CIUDADOR

Rellenaremos estas casillas cuando consideremos que hemos realizado o sentido alguno de los derechos siguientes:

- El derecho a dedicar tiempo y actividades a ti mismo sin sentimientos de culpa.
- El derecho a experimentar sentimientos negativos por ver enfermo o estar perdiendo a tu ser querido.
- El derecho a resolver por ti mismo aquello que seas capaz y el derecho a preguntar sobre aquello que no comprendas.
- El derecho a buscar soluciones que se ajusten razonablemente a tus necesidades y a las de tus seres queridos.
- El derecho a ser tratado con respeto por aquellos a quienes solicitas consejo y ayuda.
- El derecho a cometer errores y ser disculpado por ello.
- El derecho a ser reconocido como miembro valioso y fundamental de tu familia incluso cuando tus puntos de vista sean diferentes.
- El derecho a quererte a ti mismo y a admitir que haces lo que es humanamente posible.
- El derecho a aprender y a disponer del tiempo necesario para saber ser cuidador.
- El derecho a admitir y expresar sentimientos, tanto positivos como negativos.
- El derecho a “decir no” ante demandas excesivas, inapropiadas o poco realistas.
- El derecho a seguir tu propia vida.