

***Formación de los
cuidadores
informales de
personas
diagnosticadas con
Alzheimer en los
estadios tempranos
de la enfermedad***
(PROYECTO FINAL)

ICIAR GARCÍA MARTÍNEZ DE LAFUENTE

DNI: 44680708B

**Experto universitario en Intervención en Calidad de Vida de
Personas Mayores**

CURSO 2009-2010

INDICE

1. Introducción.....	2
2. Fundamentación teórica.....	3
2.1. Descripción.....	5
2.2. Marco Teórico.	5
3. Justificación del proyecto.	7
3.1. Marco legal.....	7
3.2. Análisis de la realidad.	9
3.2.1 Descripción del ámbito de la realidad.	9
4. Planificación.	19
4.1. Formulación de objetivos.	19
4.1.1. Generales	19
4.1.2. Específicos.....	19
4.2. Beneficiarios/Destinatarios.....	20
4.3. Metodología.....	20
4.3.1. Método.....	20
4.3.2. Niveles de intervención	23
4.3.3. Actividades/tareas.....	23
4.3.4. Las técnicas e instrumentos.	24
4.3.5. Recursos	24
4.3.6. Presupuesto por curso.....	26
4.3.7. Temporización.....	26
4.3.8. Evaluación	26
5. Ejecución.	27
5.1. Requisitos de acceso al curso.	27
5.2. Fases de la ejecución	28
5.2.1. Difusión del curso.....	28
5.2.2. Realización de reunión informativa.....	29
5.2.3. Realización de entrevistas individuales.....	29
5.2.4. Selección de candidatos y contacto con ellos.....	30
5.2.5. Realización del curso.....	31
5.2.6. Apoyo en la tramitación de ayudas a la dependencia y otras ayudas, facilitando la coordinación con los centros de SS.SS.....	31
5.2.7. Seguimiento del grupo de autoayuda.	32
6. Evaluación.	32
6.1. Tipo de evaluación.....	33
6.2. Momento de la evaluación.....	33
6.3. Técnicas e instrumentos.....	33
6.3.1. Evaluación diagnóstica.	33
6.3.2. Evaluación de implementación.....	33
6.3.3. Evaluación de resultados.	34
7. Bibliografía.....	34
8. Anexos.....	35
8.1. Organigrama de actividades.	36
8.2. Cronología de actividades	39
8.3. Solicitud de inscripción al curso.....	42
8.4. Hoja de asistencia al curso	43
8.5. Cuestionario de Evaluación de sesiones.....	45
8.6. Cuestionario de Evaluación del curso en su conjunto.	46
8.7. Cuestionario de evaluación del curso (formadores).....	47

1. Introducción.

El tema que he elegido para la realización de mi Proyecto de Investigación consiste en la **Formación de los cuidadores informales de personas diagnosticadas con Alzheimer en los estadios tempranos de la enfermedad.**

Considero que es un campo importante de intervención ya que, en muchas ocasiones las personas cuidadoras son familiares de los afectados, principalmente la pareja o los hijos/as y normalmente no tienen la formación y los conocimientos necesarios para afrontar la enfermedad, lo que impide que ésta ralentice su avance y facilita la sobrecarga de las personas cuidadoras.

El proyecto tendría dos **objetivos** básicos que se conseguirían a través de la formación de los cuidadores informales, por un lado ralentizar, a través de la estimación cognitiva y en la medida de lo posible, el progreso de la enfermedad en los afectos, y por otro evitar la sobrecarga en las personas cuidadoras.

El **objetivo principal** es dotar a los cuidadores de conocimientos, estrategias y habilidades que les ayuden a sobrellevar el proceso de cuidado, así como proporcionar oportunidades de intercambio de apoyo emocional y proveerles de información útil. Existen diferentes experiencias de este tipo realizadas en España en las cuáles se han obtenido resultados indicativos de una reducción del malestar de los cuidadores a través de este tipo de iniciativas.

El cuidador formado, que sabe actuar en cada momento de la mejor manera posible, consigue para el enfermo, para sí mismo y para toda la familia, un clima de mayor seguridad y serenidad que le permitirá manejar, con más eficacia, la sobrecarga que produce el cuidado, a la vez que evitará muchos problemas que se pueden presentar por desconocimiento.

De acuerdo con las diferentes revisiones y meta-análisis, los programas de intervención con cuidadores tiene efectos leves o moderados en variables como la depresión o la carga del cuidador. Los mejores resultados se obtienen con respecto al aumento del conocimiento de los cuidadores. Los cuidadores, igualmente, refieren una mejor relación con el paciente¹, consideran que la intervención les ha proporcionado estrategias útiles para su aplicación en el cuidado del paciente² y, sobre todo, que volverían a repetir la intervención³. Existen evidencias además de que los programas psicosociales con cuidadores

¹ McCallion, Toselandy Freeman. An evaluation of a family visit education program. Journal of American Geriatrics Society 47. 1999 Pg.203-214

² Quayhagen, Corbeil, Hendrix, Jackson, Zinder y Brower. Coping with dementia. Evaluation of for an nonpharmacologic interventions. International Psychogeriatrics, 12. 2000.Pg 249-265.

³ Robinson. A social skills training program for adult caregivers. Advanced Nursing Sciencies, 10. 1988 Pg. 59-72.

retrasan la institucionalización del paciente⁴ y permiten reducir de forma significativa la aparición de comportamientos problemáticos en los familiares⁵.

En relación al **segundo objetivo**, mi intención con este proyecto esta también en favorecer la creación de un grupo de ayuda-mutua con los participantes en la formación, que continué una vez finalizado el curso y permita a los cuidadores compartir experiencias, problemas, etc. más allá del curso y a lo largo de todo el proceso de la enfermedad.

Los resultados diferentes meta-análisis realizados recientemente⁶ sugieren que el hecho de que las intervenciones desarrolladas más recientemente tengan mayor éxito a la hora de reducir la carga de los cuidadores significa que éstas se han perfeccionado de una forma significativa, por ejemplo, dedicando mayor espacio a la participación activa de los cuidadores de las mismas. Parece que la mera provisión de información sobre la enfermedad no es suficiente para producir efectos significativos en los cuidadores, sino que es requisito fundamental facilitar y estimular la participación activa del cuidador en los programas. Es por ello que considero importante la creación de un grupo de auto-ayuda que también favorezca esta participación de los cuidadores en el proceso formativo y que, posteriormente, pueda servir como recurso de apoyo en el cuidado de las personas mayores dependientes.

2. Fundamentación teórica

Se puede decir que, tradicionalmente, han sido las familias las que han llevado a cabo el cuidado de las personas mayores dependientes, situación que ha sido respaldada por las instituciones públicas. Tal y como señala el Libro Blanco de la Dependencia⁷, España constituye un ejemplo de modelo de bienestar familista, “según el cual las políticas públicas dan por supuesto que las familias deben asumir la provisión del bienestar de sus miembros”. Sin embargo, los cambios socio-económicos recientes han puesto en entredicho este modelo. El menor tamaño de las familias, debido al descenso de la natalidad, junto con el hecho de que cada vez hay más personas mayores dependientes son algunos de los motivos por los que cada vez las familias están en menor disposición de atender a sus familiares mayores dependientes. A estos motivos es necesario añadir el cambio que ha supuesto también la incorporación de la mujer al mundo laboral y la dispersión de las familias debido a motivos laborales, ambas circunstancias han agravado la necesidad de apoyo institucional en el cuidado de las personas mayores dependientes.

⁴ Mittelman, Haley, Clay y Roth. Improving caregiver well-being delays in nursing home placement of patients with Alzheimer's disease. *American Journal of Psychiatry*. 161. 2006 Pg. 1725-1731

⁵ Teri, Logsdon y Uomoto. Behavioral treatment of depression in dementia patients: A controlled trial. *Journal of Gerontology, Psychological Sciences and Social Sciences*. 52B 1997. Pg 159-166

⁶ Brodaty, Green y Koschera. Meta-Analysis of psychosocial interventions of caregivers of life in dementia; the dementia quality of life instrument. *Gerontologist*. 2003

Pinquart y cols. Helping caregivers of persons with dementia. Wich interventions work and how large are their effects? *International Psychogeriatrics*. 2006

⁷ Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. Libro Blanco de la Dependencia. Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. Madrid. 2005

Cuidar a un enfermo de Alzheimer es una labor complicada que inevitablemente tendrá sobre el familiar cuidador unas repercusiones físicas y psicológicas (alteración en las relaciones familiares, cambio de roles, disminución del rendimiento laboral y de la capacidad económica, ansiedad, estrés, etc)

El cuidador formado, que sabe actuar en cada momento de la mejor manera posible, consigue para el enfermo, para sí mismo y para toda la familia, un clima de mayor seguridad y serenidad que le permitirá manejar, con más eficacia, la sobrecarga que produce el cuidado, a la vez que evitará muchos problemas que se pueden presentar por desconocimiento.

De acuerdo con las diferentes revisiones y meta-análisis, los programas de intervención con cuidadores tiene efectos leves o moderados en variables como la depresión o la carga del cuidador. Los mejores resultados se obtienen con respecto al aumento del conocimiento de los cuidadores. Los cuidadores, igualmente, refieren una mejor relación con el paciente⁸, consideran que la intervención les ha proporcionado estrategias útiles para su aplicación en el cuidado del paciente⁹ y, sobre todo, que volverían a repetir la intervención¹⁰. Existen evidencias además de que los programas psicosociales con cuidadores retrasan la institucionalización del paciente¹¹ y permiten reducir de forma significativa la aparición de comportamientos problemáticos en los familiares¹².

Los resultados diferentes meta-análisis realizados recientemente¹³ sugieren que el hecho de que las intervenciones desarrolladas en los últimos años tengan mayor éxito a la hora de reducir la carga de los cuidadores significa que éstas se han perfeccionado de una forma significativa, por ejemplo, dedicando mayor espacio a la participación activa de los cuidadores en las mismas. Parece que la mera provisión de información sobre la enfermedad no es suficiente para producir efectos significativos en los cuidadores, sino que es requisito fundamental facilitar y estimular la participación activa del cuidador en los programas. Es por ello que considero importante la creación de un grupo de auto-ayuda que también favorezca esta participación de los cuidadores en el proceso formativo y que, posteriormente, pueda servir como recurso de apoyo en el cuidado de las personas mayores dependientes.

⁸ McCallion, Toselandy Freeman. An evaluation of a family visit education program. *Journal of American Geriatrics Society* 47. 1999 Pg.203-214

⁹ Quayhagen, Corbeil, Hendrix, Jackson, Zinder y Brower. Coping with dementia. Evaluation of for an nonpharmacologic interventions. *International Psychogeriatrics*, 12. 2000.Pg 249-265.

¹⁰ Robinson. A social skills training program for adult caregivers. *Advanced Nursing Sciences*, 10. 1988 Pg. 59-72.

¹¹ Mittelman, Haley, Clay y Roth. Improving caregiver well-being delays in nursing home placement of patients with Alzheimer's disease. *American Journal of Psychiatry*. 161. 2006 Pg. 1725-1731

¹² Teri, Logsdon y Uomoto. Behavioral treatment of depression in dementia patients: A controlled trial. *Journal of Gerontology, Psychological Sciences and Social Sciences*. 52B 1997. Pg 159-166

¹³ Brodaty, Green y Koschera. Meta-Analysis of psychosocial interventions of caregivers of life in dementia; the dementia quality of life instrument. *Gerontologist*. 2003

Pinquart y cols. Helping caregivers of persons with dementia. Wich interventions work and how large are their effects? *International Psychogeriatrics*. 2006

2.1. Descripción

El proyecto se va a desarrollar desde un Centro de Día para personas con enfermedad de Alzheimer. Se quiere mejorar la formación de las personas cuidadoras principales de enfermos de Alzheimer en la fase temprana de la enfermedad y fomentar la creación de un grupo de ayuda para que el colectivo participe en los problemas que les afectan, puedan compartir experiencias, recursos, etc.

Se trata de que las personas cuidadoras desarrollen sus capacidades y potencialidades participando en el curso de formación, así como aumentar su participación en distintas actividades a través del grupo de autoayuda, evitando así situaciones de sobrecarga, soledad o aislamiento de los cuidadores.

2.2. Marco Teórico.

Numerosos autores han tratado estos temas, tanto la sobrecarga del cuidador como la importancia de realizar actividades de formación para cuidadores de personas mayores dependientes y las ventajas que dicha formación aporta al enfermo.

Con respecto al conocimiento de la realidad social de las personas dependientes y los cambios que se han producido en la sociedad que repercuten en su cuidado haré referencia a la obra "**Cambios familiares y Trabajo Social**" de Teresa Jurado Guerrero. En este libro se describen e interpretan las transformaciones de las familias, de la educación, del empleo y del estado de bienestar en su conjunto.

Entre los estudios dedicados a la atención a personas mayores tomaré como referencia las obras de Gloria Pérez Serrano, "**¿Cómo intervenir con personas mayores?**" y María Luisa Sarrate Capdevilla "**Atención a las personas mayores. Intervención práctica**". En concreto me centraré en aquellos capítulos que considero más relacionados con la temática de mi proyecto de intervención.

En relación al primer libro, "**¿Cómo intervenir con personas mayores?**", me centraré en el capítulo relacionado con los Síndromes Geriátricos y el relacionado con la Terapia Ocupacional. Considero que son unos temas adecuados como introducción a la problemática de la sobrecarga del cuidador con respecto a la persona dependiente y me pueden servir de base para el resto de obras.

En relación al segundo libro, "**Atención a las personas mayores. Intervención práctica**", me centraré en el capítulo dedicado a las actividades prácticas para mayores sin deterioro cognitivo y para enfermos de Alzheimer donde la autora detalla diferentes actividades que pueden ser útiles para que los cuidadores favorezcan la ralentización de la enfermedad en las personas con Alzheimer. El segundo capítulo se centraría en el cuidador y abordaría tanto el perfil humano como profesional. Este capítulo puede ser útil a la hora

de abordar la realidad de los cuidadores de las personas mayores dependientes y la importancia de la adecuada formación de aquéllas.

En cuanto a la atención a personas con enfermedad de Alzheimer me centraré en los diferentes estudios realizados desde el IMSERSO y la Obra Social Caja Madrid. Con respecto a los primeros destacaré los estudios "**Modelo de Centro de Día para atención a personas con enfermedad de Alzheimer**" y "**Modelo de atención a las personas con enfermedad de Alzheimer**" donde se desgranar tanto aspectos generales de la atención a la enfermedad de Alzheimer y otras demencias, como específicos, proponiéndose un modelo de atención concreto para la atención a las personas con demencia y sus cuidadores dentro de la "**Ley de Dependencia**".

En relación a los estudios realizados desde la Obra Social Caja Madrid, me centraré en el realizado por Juan Santiago Martín Duarte, Juan Gonzalo Castilla Rilo y M^a Jesús Morala del Campo, "**Comunicación eficaz en la enfermedad de Alzheimer**" que tiene como objetivo optimizar el esfuerzo de la transmisión de información entre todos los actores que intervienen en el cuidado de las personas con enfermedad de Alzheimer y ofrecer herramientas para que éstas personas puedan superar las barreras comunicacionales y les ayuden a relacionarse entre ellos y mantener el contacto con su entorno.

En relación a la estimulación cognitiva y la importancia del conocimiento de la misma entre los cuidadores de las personas con Alzheimer me centraré en la obra de Anna Puig "**Programa de psicoestimulación preventiva. Un método para la prevención del deterioro cognitivo en ancianos institucionalizados**". El Programa de Psicoestimulación preventiva (PPP) se desarrollan diferentes áreas cognitivas: orientación, atención, memoria, lenguaje, razonamiento y praxis. Se presentan en 54 sesiones las acciones tendentes a prevenir el deterioro cognitivo.

Como complemento, y también en relación a la estimulación cognitiva, también destacaré la obra de J. Javier Yanguas y cols "**Intervención psicosocial en gerontología. Manual práctico**", donde también habla sobre la intervención en funciones cognitivas con respecto a la memoria, la orientación de la realidad, las funciones intelectuales, la relación entre el cuidador y la persona mayor dependiente o las medidas preventivas de la demencia.

Centrándome en los cuidados a las personas dependientes destacaré dos obras de Obra Social Caja Madrid, la realizada por Virginia Silva Zavaleta, "**Cuidados prácticos sobre la enfermedad de Alzheimer y otras demencias**", manual pensado para orientar en los problemas a los que puede tener que hacer frente el cuidador (en este caso se centra en los voluntarios) y la realizada por varios autores, "**Los cuidados formales a un enfermo de Alzheimer**" donde diferentes especialistas (Psicólogos gerontológicos, enfermeros, Neuropsicólogos, etc) orientado a la realización de cursos con cuidadores que desarrollan su labor de manera profesional, tanto en centros sociosanitarios como en domicilios particulares.

Y, en relación a los cuidadores informales, me centraré en la obra de Obra Social Caja Madrid, "**Los cuidados informales a un enfermo de Alzheimer**" cuyo objetivo es proporcionar un conocimiento, sintético pero completo, sobre la demencia, cómo evoluciona y cómo cuidar adecuadamente a un familiar enfermo.

Finalmente, como base para la realización del proyecto, me guiaré por la obra de Gloria Pérez Serrano, "**Elaboración de Proyectos Sociales. Casos Prácticos**", en donde la autora además de explicar de una manera sencilla y breve todas las partes de las que consta un proyecto de intervención incluye varios ejemplos sobre proyectos que, creo, pueden ser de interés a la hora de desarrollar mi proyecto. Como complemento utilizaré otro libro de texto que utilicé en la realización del Practicum de Trabajo Social "**La intervención profesional en trabajo social: Supuestos prácticos**".

3. Justificación del proyecto.

Al encontrarnos con personas con enfermedad de Alzheimer en fases tempranas de la enfermedad es muy difícil que la actual **Ley 39/2006 de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a personas en situación de dependencia** proporcione recursos adecuados a todos los afectados. La valoración de los mismos según el BVD será baja y al no estar todavía desarrollados los Grados I, nivel I y 2, muchas de estas personas no tendrán todavía acceso a prestaciones. Esta situación, junto con el hecho de que todavía no existen muchos centros de día especializados en enfermos de Alzheimer, hace que el cuidado proporcionado dentro del ámbito familiar sea fundamental.

Tal y como se refleja en los libros del Experto universitario, la probabilidad de desarrollar la enfermedad de Alzheimer aumenta de manera significativa a partir de los 65 años. Creo que la conclusión de distintos estudios sobre el beneficio de la actividad intelectual prolongada desde la infancia hasta edades avanzadas, de la vida social, del ocio activo y de los ejercicios físicos es muy relevante a la hora de justificar parte de mi proyecto de intervención. Una parte importante de la formación de los cuidadores informales se centrará en el desarrollo de actividades con los afectados que favorezcan la ralentización de la enfermedad.

3.1. Marco legal.

A nivel Europeo:

- Recomendaciones del Plan de Acción Internacional de Viena sobre el envejecimiento, de 1982, patrocinado por Naciones Unidas.
- Directivas 79/7 y 86/378 de la C.E relativas a la igualdad de trato entre hombres y mujeres en materia de Seguridad Social.
- Resoluciones del Parlamento Europeo de 16 de Diciembre de Mayo de 1986 sobre acciones comunitarias para mejorar la situación de las personas de edad en los Estatutos miembros de la Comunidad.

- Decisión del Consejo de la CE, de fecha 26 de Noviembre de 1990 relativa a acciones comunitarias a favor de las personas de edad avanzada.
- Comunicación de la Comisión “Hacia una Europa para todas las edades. Fomentar la prosperidad y la solidaridad entre generaciones” (1999).
- Comunicación de la Comisión “La respuesta de Europa al envejecimiento a escala mundial. Promover el progreso económico y social en un mundo en proceso de envejecimiento. Contribución de la Comisión Europea a la segunda Asamblea Mundial sobre Envejecimiento. (2002)

A nivel nacional:

- Constitución Española, art. 50:

“Los poderes públicos garantizarán, mediante pensiones adecuadas y periódicamente actualizadas, la suficiencia económica de los ciudadanos durante la tercera edad. Así mismo, promoverán su bienestar mediante un sistema de servicios sociales y atenderán sus problemas específicos de salud, vivienda, cultura y ocio”

- Plan de acción para las Personas Mayores (2003-2007)
- Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia.
- Real Decreto 504/2007, de 20 de abril, por el que se aprueba el baremo de valoración de la situación de dependencia establecido por la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia.
- Real Decreto 614/2007, de 11 de mayo, sobre nivel mínimo de protección del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia gestionado por la Administración General del Estado.
- Real Decreto 615/2007, de 11 de mayo, por el que se regula la Seguridad Social de los cuidadores de las personas en situación de dependencia.
- Real Decreto 727/2007, de 8 de junio, sobre criterios para determinar las intensidades de protección de los servicios y la cuantía de las prestaciones económicas de la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia.
- Decreto 153/1997, de 13 de noviembre. Régimen jurídico del Fondo para la Supresión de Barreras y Promoción de la Accesibilidad. (Anotado en Ley 8/1993, nota 20).
- Decreto 13/2007, de 15 de marzo, del Consejo de Gobierno, por el que se aprueba el Reglamento Técnico de Desarrollo en materia de Promoción de la Accesibilidad y Supresión de Barreras Arquitectónicas.

- Ley 51/2003, de 2 de diciembre, de igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de las personas con discapacidad.
- Ley 39/1999, de 5 de Noviembre, para promover la conciliación de la vida familiar y laboral de las personas trabajadoras.

A nivel Autonómico:

- Ley 11/2003 de 27 marzo de Servicios sociales de la Comunidad de Madrid.
- Decreto 88/2002, de 30 de mayo, por el que se regula la prestación de Ayuda a Domicilio del Sistema de Servicios Sociales de la Comunidad de Madrid.
- Orden 2386/2008, de 17 de diciembre, por la que se regulan los procedimientos para el reconocimiento de la situación de dependencia, para la elaboración del programa individual de atención, las prestaciones económicas y servicios y el régimen de incompatibilidades.
- Orden 280/2008, de 25 de febrero, de la Consejería de Familia y Asuntos Sociales, por la que se convocan turnos de estancia en residencia para personas mayores durante las vacaciones de las personas que las atienden habitualmente. (BOCM de 13 de marzo de 2008).
- Orden 597/1999, de 23 de diciembre, naturaleza y objetivos del servicio público de atención de ancianos en Centros de Día y procedimiento para la tramitación de solicitudes y adjudicación de plazas.
- Orden 210/1998, de 16 de febrero, de la Consejería de Sanidad y Servicios Sociales, por la que se aprueba el Reglamento de los Centros de Día para Personas Mayores.

3.2. Análisis de la realidad.

3.2.1 Descripción del ámbito de la realidad.

A la hora de analizar la realidad del cuidador y su relación con la persona dependiente es importante conocer qué se entiende como cuidador informal. Éste puede definirse como aquella persona que presta cuidados a otro familiar que necesita ayuda para llevar a cabo actividades de la vida cotidiana. Según el estudio del IMSERSO, "*Cuidado de las personas mayores en los hogares españoles*", de 2005, los cuidadores de las personas mayores dependientes responden a un perfil general de persona aproximadamente de 50 años, mujer en la mayoría de los caso (84%), casada y con estudios primarios. De igual manera, y haciendo referencia al mismo estudio del IMSERSO, el 6% de la población española es cuidadora informal.

Se puede decir que, tradicionalmente, han sido las familias las que han llevado a cabo el cuidado de las personas mayores dependientes, situación que ha sido respaldada por las instituciones públicas. Tal y como señala el Libro

Blanco de la Dependencia¹⁴, España constituye un ejemplo de modelo de bienestar familista, “según el cual las políticas públicas dan por supuesto que las familias deben asumir la provisión del bienestar de sus miembros”. Sin embargo, los cambios socio-económicos recientes han puesto en entredicho este modelo. El menor tamaño de las familias, debido al descenso de la natalidad, junto con el hecho de que cada vez hay más personas mayores dependientes son algunos de los motivos por los que cada vez las familias están en menor disposición de atender a sus familiares mayores dependientes. A estos motivos es necesario añadir el cambio que ha supuesto también la incorporación de la mujer al mundo laboral y la dispersión de las familias debido a motivos laborales, ambas circunstancias han agravado la necesidad de apoyo institucional en el cuidado de las personas mayores dependientes.

Así, por ejemplo, mientras en el año 1994, siguiendo datos del IMSERSO “*Cuidados en la vejez. El apoyo informal*”, un 73% de los cuidadores consideraba que cualquiera puede cuidar bien, y que no es necesario recibir formación e información sobre ello, en la actualidad y volviendo al estudio sobre “*Cuidado de las personas mayores en los hogares españoles*”, este porcentaje se ha reducido a un 35%, señalando un 32,6% que hace falta preparación siempre para desempeñar la tarea del cuidado.

Este cambio viene acompañado con la aprobación de la Ley de Promoción de la Autonomía (Boletín Oficial del Estado, 2006), en la que se señala la obligación por parte del Estado de destinar recursos dirigidos a formar e informar a los profesionales responsables de la atención a la dependencia y a los cuidadores informales en relación con las labores de cuidado.

Esta ley establece en sus artículos 1.1; 4.1 y 4.2, un nuevo derecho subjetivo en nuestro ordenamiento jurídico. Por vez primera en el ámbito de los servicios sociales se regula y garantiza, mediante el acceso a un catálogo de servicios y prestaciones, la atención a las personas en situación de dependencia y para ello se crea el Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia.

Sin duda, las iniciativas planteadas por la ley supondrán una importante ayuda para las familias de los 440.000 y 485.000 enfermos de Alzheimer que se estima que hay en España¹⁵, quienes dedican una media de 10 y 12 diarias (70-80 horas semanales) a cuidar de su familiar¹⁶. Además, la estimación llevada a cabo en 2006 por Alzheimer Europe en un estudio sobre el tema “*Who cares?*”

¹⁴ Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. Libro Blanco de la Dependencia. Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. Madrid. 2005

¹⁵ Bermejo, Vega y Olazarán. Epidemiología y aparición clínica. Temas Fundamentales de Neurogeriatria. Aula Médica. Madrid. 2001.

Poggiolini. Report on Alzheimer Disease. European Parliament. Meeting Document A4-0051/96, PE215.515. 1996

¹⁶ Boada y Cols. Coste de los recursos sanitarios de los pacientes en régimen ambulatorio diagnosticados de Alzheimer en España. 1999. Med Clin (Barc), 113, pag 690-695

Losada, Montorio, Izal y Márquez. Estudio e intervención sobre el malestar psicológico del os cuidadores de personas con demencia. El papel de los pensamientos disfuncionales. IMSERSO. Madrid. 2006

The state of dementia care in Europe”, afirma que el porcentaje de enfermos afectados de demencia que son atendidos en domicilio asciende al 84%¹⁷.

Hay que tener en cuenta que las personas en situación de dependencia constituyen un grupo de población heterogéneo, que comprende distintas problemáticas. Bajo esta denominación genérica se engloba a colectivos con diferentes necesidades de atención y etiologías.

En concreto, el colectivo de personas con enfermedad de Alzheimer comprende a aquellas con una atención adquirida y persistente en, al menos, dos de las siguientes esferas: memoria, lenguaje, función visoespacial, funciones ejecutivas, conducta; con la intensidad suficiente como para interferir en las actividades habituales del sujeto y en ausencia de alteración del nivel de conciencia.

Es importante señalar la existencia del Centro de Referencia Estatal para Atención Sociosanitaria a Personas con Alzheimer y otras Demencias, el cual se encuadra dentro del SAAD y forma parte de la Red de Centros Públicos que dan respuesta a las necesidades de las personas en situaciones de dependencia y de sus familiares cuidadores.

Este centro es un recurso especializado en la investigación, análisis, evaluación y conocimiento de las mejores fórmulas para la atención sociosanitaria de los afectados. Su finalidad es potenciar una adecuada atención sociosanitaria, a través de acciones intersectoriales y de la colaboración institucional y evaluación de nuevos protocolos o métodos de atención.

Igualmente, actuará como medio de enlace, foro de encuentro y colaboración con los organismos y entidades que dirigen y prestan su atención a las personas con enfermedad de Alzheimer.

Entre sus servicios, contará con una Escuela de cuidadores, programas específicos para la mejor información y formación de las personas cuidadoras, programas de respiro familiar y actividades de colaboración con las ONGs del sector.¹⁸

3.2.1.1 Análisis de la realidad de los cuidadores informales de personas enfermas de Alzheimer.

La familia de un enfermo de Alzheimer, tras recibir el diagnóstico, se encuentra ante una situación desconocida en gran parte. Está dispuesta a cuidar al enfermo, pero en muchos casos no sabe cómo. En muchas ocasiones, esta enfermedad necesitará de un cuidador informal para retrasar el deterioro, mantener la calidad de vida del enfermo, preservar la autonomía en la medida de lo posible y prevenir complicaciones.

¹⁷ IMSERSO, Modelo de Atención a las personas con enfermedad de Alzheimer. 2007. Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. Pg 59

¹⁸ IMSERSO, Modelo de Atención a las personas con enfermedad de Alzheimer. 2007. Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. Pg 12

Cuidar a un enfermo de Alzheimer, aunque en ocasiones sólo se trata de un periodo de tiempo escaso, en otras se puede hablar de largos años de vida, y pueden afectar seriamente no sólo a la persona que cuida del enfermo dependiente, sino a sus hijos, a su cónyuge y a su entorno social. Es necesario que el cuidador conozca las herramientas psicológicas sanitarias y sociales que hay a su alcance para conseguir realizar las labores de cuidado de la mejor manera posible, tanto para el enfermo de Alzheimer como para él mismo y su entorno social.

“El Alzheimer golpea el cerebro del enfermo y el corazón de la familia”. Esta definición describe lo que supone vivir por y para el enfermo de Alzheimer y se puede afirmar que los cuidadores de los enfermos de Alzheimer constituyen uno de los colectivos con mayor probabilidad de llegar a desarrollar problemas psicopatológicos como consecuencia de la situación de sobrecarga física y emocional a la cual se ven sometidos por el cuidado del familiar¹⁹.

A lo largo del proceso de la enfermedad de Alzheimer son muchas las dudas que se encuentra el familiar desde que el enfermo es diagnosticado hasta que fallece. Algunas de esas dudas generan tópicos, mitos, que tienen una base real y en otra distorsionada. Según Manuel Nevado, algunas de las preguntas más frecuentes serían las siguientes: ¿Tiene cura?, ¿Es hereditario?, ¿Por qué no quiere salir con las amistades de siempre?. Con vosotros sí que realiza la estimulación, pero en casa a mí no me hace ni caso, ¿Por qué me confunde con su madre? ¿Él ya no se entera de nada?, etc²⁰

Por lo general, y como ya hemos comentado anteriormente, de todos los miembros de una familia sólo uno se encarga de los cuidados del enfermo. Según datos del estudio del IMSERSO, “Cuidados en la vejez. El apoyo informal” (1995):

- El 43,5% son cuidados por las hijas.
- El 21,7% por los cónyuges.
- El 7,5% por las nueras.

Este perfil no ha variado mucho en los siguientes cinco años. Así, en el estudio de Guillermo Pascual se establece el perfil de hija, todavía joven, con una edad entre 40 y 50 años, casada, con hijos y trabajando fuera del domicilio como la cuidadora principal. No tendría formación específica en el cuidado de personas mayores dependientes, no es remunerada de ninguna manera y tendría una jornada de cuidado sin límites establecidos.²¹

Precisamente estos límites son difíciles de definir, en un estudio realizado sobre cuidadores en Reino Unido se llegó a la conclusión de que aproximadamente un 80% de los participantes pensaba antes en el enfermo que en sí mismo, un 60% afirmaba que no sabía cómo relacionarse con el

¹⁹ VV.AA. Los cuidados informales a un enfermo de Alzheimer. Obra Social Caja Madrid. Madrid. 2006. Pg. 79

²⁰ Manuel Nevado. Psicología y Alzheimer de principio a fin. Guías Prácticas de la enfermedad de Alzheimer. SEGG.Madrid. 2003

²¹ Pascual G. El cuidador de pacientes con demencia tipo Alzheimer. Ed. Esteve. Zaragoza. 2000

enfermo, y un 52% se sentía culpable por tomarse tiempo libre y dejar en manos de otra persona el cuidado del enfermo²².

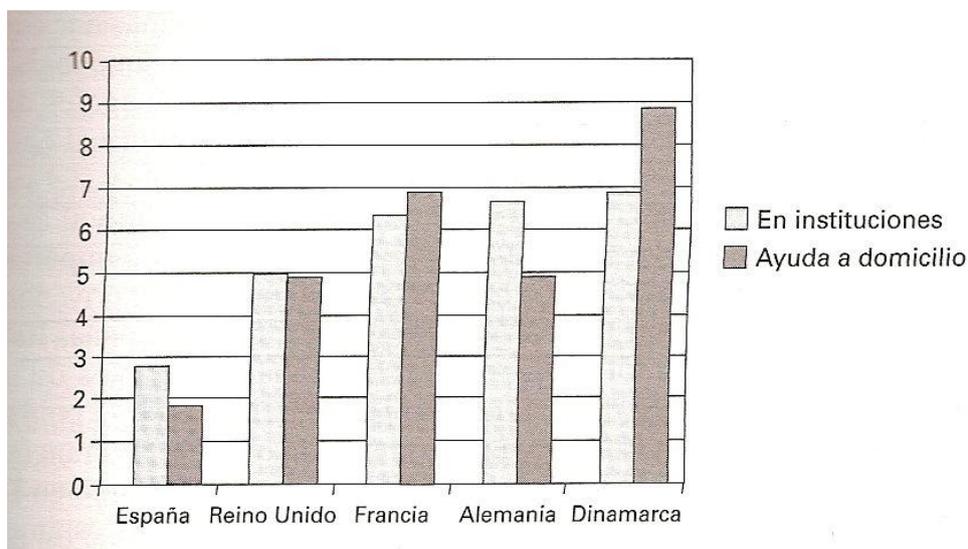


Gráfico 1: Servicios de cuidado de la vejez. Proporción de la población de 65 años en instituciones o que reciben ayuda a domicilio, 1992-2001²³

Cuidar a un enfermo de Alzheimer es una labor complicada que inevitablemente tendrá sobre el familiar cuidador unas repercusiones físicas y psicológicas como:

1. *Alteración de las relaciones familiares.* Sobre todo cuando es una sola persona la encargada del cuidado del enfermo y el resto de la familia no participa en la labor.
2. *Cambio de roles.* Por ejemplo, la hija que tiene que cuidar a su madre cuando siempre había sido al revés.
3. *Disminución del rendimiento laboral.* Muchos de los familiares tienen que disminuir su jornada laboral como consecuencia del cuidado de un enfermo de Alzheimer.
4. *Disminución de la capacidad económica.* Según estudios de la Conferencia Europea sobre Alzheimer y Salud Pública, el enfermo medio viene a suponer a las familias una media de 565€ mensuales de costes directos de la enfermedad y unos 2500€ de costes indirectos²⁴.
5. *Alteraciones físicas y psicológicas.* Como, por ejemplo, ansiedad, estrés... Algunas de las repercusiones físicas fueron analizadas en un estudio realizado en Wisconsin en 1996 donde se puso de manifiesto que las defensas inmunológicas, como el número de glóbulos blancos, estaban disminuidas en las personas cuidadoras de enfermos de Alzheimer con respecto a personas de su misma edad y condición social, pero no cuidadoras.

²² VV.AA. Los cuidados informales a un enfermo de Alzheimer. Obra Social Caja Madrid. Madrid. 2006

²³ Fuente: Para instituciones Eurostat basado en datos de la OECD. Los datos se refieren a mediados de los años 90. Para ayuda a domicilio Eurostat, basado en fuentes nacionales e internacionales disponibles. Los datos se refieren a los años 1992-2001. Jurado Guerrero, T. (ed.) Cambios familiares y trabajo social. Ed. Académicas. Madrid. 2007

²⁴ VV.AA. Los cuidados informales a un enfermo de Alzheimer. Obra Social Caja Madrid. Madrid. 2006

Se puede observar que, cuando el cuidador principal es el hijo de la persona enferma de Alzheimer, aquella percibe la situación como una consecuencia más en la vida y trata de adaptarse a la enfermedad. En un principio, intenta mantener los contactos sociales y su vida antes del cuidado, aunque también puede presentar otros problemas como, por ejemplo, los celos de la pareja, problemas con los hermanos por discrepancias en el cuidado o problemas en el entorno laboral por la necesidad de reducir la jornada laboral para el cuidado de la persona enferma de Alzheimer.

Pero, cuando el cuidador principal es la pareja de la persona enferma de Alzheimer los principales problemas son distintos. Entre ellos se puede destacar la soledad y el aislamiento social ya que, en muchos casos, el cuidador no percibe el ocio sin su pareja, lo cual conlleva un aumento de esta soledad. Otros problemas podrían ser los sentimientos contrarios de amor y odio que pueden surgir con respecto al enfermo o el avergonzarse de la conducta del enfermo ya que su enfermedad puede llevar a que pierda la conducta social aceptable. Es importante destacar que todos estos problemas también se dan cuando el cuidador principal es una hija/o pero en ese caso estos problemas se añaden a los específicos de este perfil de cuidador.

Por otro lado, es importante conocer los motivos por los que una persona decide cuidar a un enfermo de Alzheimer ya que conociéndolos se podrá adecuar los contenidos de la formación, de manera que éstos favorezcan la participación de los cuidadores en los cursos y se sientan involucrados en los mismos. También, el motivo por el cual una persona decide cuidar de un enfermo es importante a la hora de que este cuidador tenga una mayor o menor predisposición a padecer algún tipo de trastorno psicológico.

Según Montorio, Izal y cols²⁵ algunos de los motivos serían:

1. *Motivación altruista.* Serían aquellas personas que deciden cuidar de su familiar por amor, cariño y por mantener el bienestar del enfermo.
2. *Por reciprocidad.* Serían aquellos cuidadores que deciden cuidar al enfermo porque éste habría realizado la misma acción en otro momento.
3. *Por gratitud.* El cuidador se mueve por la satisfacción interna que supone cuidar a la persona enferma.
4. *Por sentimiento de culpa.* Debido a que, en el pasado, el cuidador no se comportó de la manera que él creía conveniente.
5. *Por evitar la censura.* Ya provenga ésta de otro miembro de la familia, de la comunidad o de la sociedad en general.
6. *Por obligación.* Debido, fundamentalmente, a la falta de recursos económicos el cuidador no podrá costearse algún tipo de ayuda institucional como, por ejemplo, una residencia, o también debido a la falta de ayudas de otros familiares.

Es importante tener en cuenta que los cuidadores de las personas enfermas de Alzheimer son uno de los grupos más proclives a padecer alteraciones psicológicas. Durante 2002, en la Asociación de Familiares de Enfermos de

²⁵ Montorio I, Izal M y Diaz P; Cuando las personas mayores necesitan ayuda. Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. Madrid. 1999.

Alzheimer (AFALContigo) se atendieron 70 casos de cuidadores de enfermos de Alzheimer en atención psicológica individual, 36 de ellos padecían como patología principal trastornos de ansiedad; 20, depresión; 10, problemas de afrontamiento, y el resto, problemas de pareja.

3.2.1.1.1 El síndrome del cuidador

El síndrome del cuidador ya fue descrito en Estados Unidos en 1974. Se puede definir como “el desgaste inapropiado de las reservas psicológicas y físicas como consecuencia de la sobrecarga desmedida en el cuidado de un enfermo crónico como es el enfermo de Alzheimer”²⁶. El perfil principal de un cuidador propenso al desarrollo del síndrome es aquel que llega a dedicarle casi todo su tiempo, pudiendo incluso dejar un trabajo remunerado, generalmente realizando los cuidados en solitario, y con estrategias pasivas e inadecuadas de resolución de problemas.

Siguiendo estudios de Rodríguez del Álamo, el perfil de riesgo de un cuidador sería:

- Mala salud física previa.
- Historial previo de depresión o de trastorno de la personalidad.
- Escaso apoyo social y familiar, sin cónyuge, pareja o amigos íntimos.
- Persona mayor.
- Escasas actividades a parte de las labores de cuidador.
- Soledad.
- Ausencia de apoyos socio-sanitarios inmediatos.
- Desconocimiento de la enfermedad y de su manejo práctico.

Como señales de alerta ante el síndrome del cuidador, Rodríguez del Álamo define las siguientes:

- Problemas de sueño.
- Pérdida de energía, fatiga crónica, sensación de cansancio continuo, etc.
- Aislamiento social.
- Consumo excesivo de alcohol, tabaco o medicamentos para dormir.
- Problemas físicos: palpitaciones, temblor en las manos, molestias digestivas.
- Problemas de memoria y dificultades de concentración.
- Menor interés para actividades placenteras que antes eran objeto de interés.
- Aumento o disminución del apetito.
- Facilidad para enfadarse y cambios frecuentes de humor o de estado de ánimo.
- Importancia excesiva a pequeños detalles.
- Dificultad para superar sentimientos de depresión o nerviosismo.
- No admitir la existencia de síntomas físicos o psicológicos que se justifican mediante otras causas ajenas al cuidado.

²⁶ VV.AA. Los cuidados informales a un enfermo de Alzheimer. Obra Social Caja Madrid. Madrid. 2006

- Disminuir el contacto con otros miembros de la familia o tratarles de forma menos considerada.

Un individuo con síndrome del cuidador pasa por diferentes fases:

1. Fase de estrés laboral. El familiar vive por y para el paciente, sin tiempo para otras actividades y tratando de mostrarse a sí mismo que puede con todo. En esta fase la persona se siente fuerte, lo que puede llevar a que deniegue posibles ayudas (de otros familiares, profesionales, asociaciones, etc). Desarrolla un cansancio físico que conlleva un descenso en la calidad de cuidado de la persona dependiente, del que no es consciente.
2. Fase de estrés afectivo. El cuidador comienza a sufrir el cansancio y empieza a tener una sensación de carencia de afecto, de incomprensión y de falta de apoyo de las personas que lo rodean.
3. Fase de inadecuación personal. El cuidador comienza a sentir las consecuencias psicofísicas de una actividad desmedida y sin ayuda; está constantemente fatigado y comienzan a aparecer las primeras alteraciones psicofisiológicas (patologías cardiovasculares, trastornos gastrointestinales, alteraciones del sistema inmunológico, problemas respiratorios).
4. Fase de vacío personal. Sobreviene cuando la persona cuidadora el enfermo no está bien porque éste ha fallecido o porque ha ingresado en una residencia. A partir de este momento, el individuo tiene que volver a ocupar su tiempo en otras actividades, recuperando su vida social, su actividad laboral, etc.

3.2.1.2. Áreas de sobrecarga del cuidador.

Florez Lozano define cuatro áreas de sobrecarga del cuidador con respecto a los enfermos de demencia, entre ellos los enfermos de Alzheimer:

1. *Dependencia afectiva.* A medida que el enfermo comienza a demandar atención y ayuda, el cuidador empieza a desarrollar una dependencia afectiva respecto al enfermo. Fruto de esta dependencia, aparece la segunda área de sobrecarga: el aislamiento social.
2. *Aislamiento social.* En un principio, es el enfermo el que se niega a salir, debido fundamentalmente al deterioro cognitivo que padece, e intenta que el cuidador permanezca con él en casa. El cuidador lo acepta y, gradualmente, sus amistades, aficiones, e incluso su propia vida laboral, se van quedando a un lado.
3. *Problemas familiares.* Como consecuencia del cuidado, los problemas familiares aumentan, sobre todo a medida que la enfermedad avanza. Es entonces cuando la falta de ayuda es más percibida.
4. *Alteraciones de conducta.* El avance de la enfermedad y las alteraciones de conducta que se producen en el enfermo fruto de este avance empeoran. Todas estas alteraciones producen en el cuidador una disminución de su descanso, prácticamente se dedica al cuidado de la persona dependiente 24 horas al día. De esta forma, llegará un

momento en el que el cuidador se verá sobrecargado y surgirán las alteraciones psicofisiológicas antes mencionadas.

3.2.1.2. Análisis de la realidad formativa en cuidadores informales de personas dependientes.

El Alzheimer, como cualquier otra demencia, es un problema poliédrico, con muchas caras que deben ser tenidas en cuenta. Una persona que busque información en la consulta del médico obtendrá la correspondiente a los aspectos clínicos; quien acuda a un abogado recibirá información sobre los procedimientos para incapacitar legalmente al enfermo, herencias, testamentos, etc; el enfermero podrá orientar sobre cómo actuar a la hora de curar heridas o evitar escaras; el psicólogo proporcionará pautas para la psicoestimulación, etc.

El cuidador formado, que sabe actuar en cada momento de la mejor manera posible, consigue para el enfermo, para sí mismo y para toda la familia, un clima de mayor seguridad y serenidad que le permitirá manejar, con más eficacia, la sobrecarga que produce el cuidado, a la vez que evitará muchos problemas que se pueden presentar por desconocimiento.

Los programas psicoeducativos y psicoterapéuticos coinciden en que uno o varios profesionales entrenan a los cuidadores en diferentes habilidades o estrategias dirigidas a enfrentarse de una forma más adaptativa al cuidado. Suelen ser programas estructurados, en lo que el guión de las sesiones está previamente planificado por los profesionales. La diferencia entre ambos radica en que en los programas psicoterapéuticos se suele dedicar en mayor medida a establecer y mantener una óptima relación terapéutica entre el profesional y el cuidador. Un ejemplo de programa psicoeducativo puede ser el realizado por Gallagher-Thompson y Devries²⁷ para reducir la frustración y el riesgo por parte de los cuidadores de incurrir en comportamientos que podrían calificarse como maltrato a las personas en situación de dependencia.

Otro ejemplo podría ser el programa psicoeducativo con cuidadores de enfermos de Alzheimer llevado a cabo en España en 2006²⁸.

El formato de las intervenciones psicoeducativas y psicoterapéuticas puede ser individual o grupal. De acuerdo con Tolesand y Smith los contenidos que habitualmente se incluyen en las mismas son: 1) Reacciones emocionales del cuidador principal; 2) Resolución de conflictos familiares; 3) Habilidades personales relacionadas con el cuidado; 4) Resolución de problemas asociados a situaciones de cuidado; 5) Manejo de problemas de conducta del paciente; 6)

²⁷ Gallagher-Thompson, Devriest. "Coping with frustration" classes: Development and preliminary outcomes with women who care for relatives with dementia. *The Gerontologist*. 1994. Pg. 548-552

²⁸ Yanguas, Buiza, Etxeberria, Galdona, González, Arriola y cols. Eficacia de las terapias no farmacológicas. Estudio Longitudinal Donostia. Ediciones Tempora. Salamanca. 2006.

Información relacionada con los servicios y ayudas existentes, y por último; 7) Coordinación del cuidador y estrategias de manejo de cuidado.²⁹

El objetivo principal es dotar a los cuidadores de conocimientos, estrategias y habilidades que les ayuden a sobrellevar el proceso de cuidado, así como proporcionar oportunidades de intercambio de apoyo emocional y proveerles de información útil. Existen diferentes experiencias de este tipo realizadas en España en las cuáles se han obtenido resultados indicativos de una reducción del malestar de los cuidadores a través de este tipo de iniciativas como los ejemplos citados anteriormente.

Por otro lado, los resultados diferentes meta-análisis realizados recientemente³⁰ sugieren que el hecho de que las intervenciones desarrolladas más recientemente tengan mayor éxito a la hora de reducir la carga de los cuidadores significa que éstas se han perfeccionado de una forma significativa, por ejemplo, dedicando mayor espacio a la participación activa de los cuidadores de las mismas. Parece que la mera provisión de información sobre la enfermedad no es suficiente para producir efectos significativos en los cuidadores, sino que es requisito fundamental facilitar y estimular la participación activa del cuidador en los programas.

De acuerdo con las diferentes revisiones y meta-análisis, los programas de intervención con cuidadores tiene efectos leves o moderados en variables como la depresión o la carga del cuidador. Los mejores resultados se obtienen con respecto al aumento del conocimiento de los cuidadores. Los cuidadores, igualmente, refieren una mejor relación con el paciente³¹, consideran que la intervención les ha proporcionado estrategias útiles para su aplicación en el cuidado del paciente³² y, sobre todo, que volverían a repetir la intervención³³. Existen evidencias además de que los programas psicosociales con cuidadores retrasan la institucionalización del paciente³⁴ y permiten reducir de forma significativa la aparición de comportamientos problemáticos en los familiares³⁵.

Los programas multicomponente son aquellos en los que se combinan diferentes tipos de intervención o estrategias con bases conceptuales diferentes. En la actualidad se estará desarrollando en nuestro país un programa multicomponente e interdisciplinar para cuidadores en enfermos de

²⁹ Toseland y Smith. Supporting caregivers through education and training. NFCSP. Selected Issues Briefs. 2001.

³⁰ Brodaty, Green y Koschera. Meta-Analysis of psychosocial interventions of caregivers of life in dementia; the dementia quality of life instrument. Gerontologist. 2003

Pinquart y cols. Helping caregivers of persons with dementia. Wich interventions work and how large are their effects? International Psychogeriatrics. 2006

³¹ McCallion, Toseland y Freeman. An evaluation of a family visit education program. Journal of American Geriatrics Society 47. 1999 Pg.203-214

³² Quayhagen, Corbeil, Hendrix, Jackson, Zinder y Brower. Coping with dementia. Evaluation of for an nonpharmacologic interventions. International Psychogeriatrics, 12. 2000.Pg 249-265.

³³ Robnson. A social skills training program for adult caregivers. Advanced Nursing Sciences, 10. 1988 Pg. 59-72.

³⁴ Mittelman, Haley, Clay y Roth. Improving caregiver well-being delays in nursing home placement of patients with Alzheimer's disease. American Journal of Psychiatry. 161. 2006 Pg. 1725-1731

³⁵ Teri, Logsdon y Uomoto. Behavioral treatment of depression in dementia patients: A controlled trial. Journal of Gerontology, Psychological Sciences and Social Sciences. 52B 1997. Pg 159-166

Alzheimer en el que, partiendo de experiencias previas, se combina la intervención psicológica (entrenamiento en estrategias cognitivo-conductuales) con una intervención de terapia ocupacional. En algunos casos concretos, a la intervención anterior se añade otro componente consistente en una terapia ocupacional cognitiva a través de la cual se pretende estimular a la persona dependiente sus capacidades funcionales, motivacionales y cognitivas. El programa multicomponente más conocido es el realizado por Mitterlman³⁶. Un aspecto destacable de este programa tiene que ver con la importancia que da a la participación de la familia en la intervención.

Sin embargo, se ha escrito muy poco sobre las intervenciones familiares con cuidadores de enfermos con demencia. Generalmente se trata de reuniones familiares con un profesional cuyo objetivo fundamental será enseñar a los familiares a proporcionar apoyo emocional al cuidador principal y ayudar a todos los miembros de la familia a adaptarse a los cambios que se producen en el proceso de la enfermedad. Estas intervenciones formativas pueden maximizar las contribuciones positivas que cada miembro de la familia ofrece al cuidador principal, previniendo de este modo que sea uno solo el miembro de la familia que se hace cargo del cuidado, además de reducir los conflictos familiares³⁷.

4. Planificación.

4.1. Formulación de objetivos.

4.1.1. Generales

- Aumentar la calidad de vida del cuidador y la persona con enfermedad de Alzheimer.
- Ralentizar el avance de la enfermedad en personas diagnosticadas con Alzheimer en fases tempranas.

4.1.2. Específicos

- Ampliar los conocimientos, estrategias y habilidades de los cuidadores para sobrellevar el proceso de cuidado.
- Ampliar los conocimientos de los cuidadores, desarrollando mejores actitudes y habilidades hacia el cuidado de las personas con enfermedad de Alzheimer.
- Mejorar el acceso del cuidador a los recursos sociales disponibles.
- Crear un grupo de ayuda-mutua con los participantes en la formación.

³⁶ Mitelman y cols. A comprehensive Support Program: Effect on Depresión in Spouse-Caregivers of AD Patients. *The Gerontologist*, 35. 1995 Pg 792-802

Mitelman y cols. Sustained Benefit of Supportive Intervention for Depressive Symptoms in Caregivers of Patients with Alzheimer's disease. *American Journal of Psychiatry* 161. 2004 Pg. 850-856

³⁷ IMSERSO, Modelo de Atención a las personas con enfermedad de Alzheimer. 2007. Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. Pg 68

4.2. Beneficiarios/Destinatarios.

Personas cuidadoras informales de enfermos de Alzheimer en fases tempranas de la enfermedad.

4.3. Metodología.

4.3.1. Método

La metodología que se va a seguir en el transcurso de la intervención será de participación – acción involucrando al cuidador en el propio proceso.

Nos basaremos en el Método Integrado (Puerto Rico, 1959), pues coincide con las fases que se van a desarrollar en mi intervención profesional: Estudio, diagnóstico, ejecución o tratamiento, evaluación.

El proyecto se realizará en un Centro de Día para personas con enfermedad de Alzheimer.

Allí se programarán las actividades de formación y se desarrollará todo el proceso de creación del grupo de autoayuda que estará supervisado por el formador así como cualquier otro miembro del equipo interdisciplinar, aunque se intentará en todo momento la plena autonomía de los miembros del grupo.

En un primer momento se realizará una reunión con un grupo de cuidadores de las personas mayores asistentes al centro de día. Este grupo de cuidadores habrá sido previamente elegido por el equipo multidisciplinar que compone el centro de día por reunir las características de sobrecarga, soledad, asilamiento y falta de autonomía en el cuidado de la persona mayor dependiente. A ellos se les expondrá la idea y un pequeño esquema de la programación, siendo esta abierta y flexible a las sugerencias aportadas por los usuarios. Igualmente se hará un llamamiento al resto de población diana del municipio para su participación.

Para realizar la programación general de las actividades de formación me he basado en la formación ideada por Yaguas, Buiza, Etxeberria, Galdona, González, Arriola y cols. (2006)³⁸. Se podrá resumir en el siguiente planning:

Sesiones	Objetivos
Sesión 1: Presentación del curso y de los participantes del mismo.	<ul style="list-style-type: none">- Conocimiento del grupo y presentación de los participantes.- Señalar la importancia de la asistencia y la participación.- Proporcionar una base teórica sencilla que permita entender lo que se va a tratar en el programa.

³⁸ Yanguas, Buiza, Etxeberria, Galdona, González, Arriola y cols. Eficacia de las terapias no farmacológicas. Estudio Longitudinal Donostia. Ediciones Tempora. Salamanca. 2006.

<p>Sesión 2: Conocimiento de la enfermedad de Alzheimer (I).</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Proporcionar información básica sobre la enfermedad. (síntomas, evolución, consecuencias de esta evolución) - Puesta en común de los problemas que cada cuidador se ha encontrado y le es difícil superar.
<p>Sesión 3: Conocimiento de la enfermedad de Alzheimer (II).</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Proporcionar información básica sobre la enfermedad. (síntomas, evolución, consecuencias de esta evolución) - Puesta en común de los problemas que cada cuidador se ha encontrado y le es difícil superar.
<p>Sesión 4: El cuidado del cuidador: aprender a sentirse bien.</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Hacerles reflexionar sobre que consecuencias tiene para ellos cuidar. - Objetivar la existencia de los síntomas. - Señalar que es normal tener sentimientos negativos. - Aprendizaje de habilidades de manejo de emociones negativas.
<p>Sesión 5: El cuidado del cuidador: Poner límites a la cantidad de cuidado y cuidar la propia salud.</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Reestructuración cognitiva de ideas irracionales sobre pedir ayuda. - Aprender habilidades para pedir ayuda. - Utilizar estrategias para pedir ayuda.
<p>Sesión 6: El cuidado del cuidador. Aprender a sentirse bien. Controlar el enfado y los sentimientos negativos.</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Reflexionar sobre la cantidad de ayuda que se proporciona. - Aprender habilidades para poner límites. - Aprender técnicas de autocuidado.
<p>Sesión 7: Favorecer la comunicación.</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Aprender qué es la comunicación. - Mostrar las consecuencias positivas de prestar atención a la comunicación. - Aprender a comunicarse mejor con la persona con demencia.
<p>Sesión 8: Favorecer la autonomía.</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Reflexionar sobre las consecuencias de la dependencia. - Mostrar la relevancia de los factores no físicos para la dependencia. - Informar sobre factores que pueden contribuir a fomentar la autonomía.

<p>Sesión 9: Manejo de comportamientos difíciles (I)</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Reflexionar sobre los comportamientos problemáticos. - Proporcionar pautas para reducir la frecuencia de aparición de los comportamientos problemáticos.
<p>Sesión 10: Manejo de comportamientos difíciles (II)</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Reflexionar sobre los comportamientos problemáticos. - Proporcionar pautas para reducir la frecuencia de aparición de los comportamientos problemáticos.
<p>Sesión 11: Estimulación cognitiva de los enfermos de Alzheimer (I).</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Reflexionar sobre la importancia de la estimulación cognitiva de los enfermos de Alzheimer. - Proporcionar pautas para la realización de actividades dirigidas a ralentizar la evolución de la enfermedad. - Realizar ejercicios prácticos que favorezcan la asimilación de los conocimientos adquiridos.
<p>Sesión 12: Estimulación cognitiva de los enfermos de Alzheimer (II).</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Reflexionar sobre la importancia de la estimulación cognitiva de los enfermos de Alzheimer. - Proporcionar pautas para la realización de actividades dirigidas a ralentizar la evolución de la enfermedad. - Realizar ejercicios prácticos que favorezcan la asimilación de los conocimientos adquiridos.
<p>Sesión 13: Aspectos legales (Ley de dependencia)</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Proporcionar información sobre los recursos y servicios que ofrece la ley así como los condicionantes para la obtención de los mismos. - Proporcionar información sobre entidades, documentación y procedimiento necesario para la tramitación de la ayuda.
<p>Sesión 14: Planificar el futuro y consulta de dudas.</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Propuesta de realización del grupo de ayuda-mutua. - Aprender que es un grupo de ayuda-mutua, ventajas e inconvenientes. - Proporcionar consejos para optimizar lo tratado en el programa.

De forma transversal a estas actividades, se irá formando el grupo de autoayuda, que se constituirá definitivamente en la sesión 14. Igualmente se irá eligiendo al responsable de cada actividad práctica entre los participantes, fomentando la intervención de los usuarios, aunque siempre será supervisado por monitores especializados en cada una de las áreas.

4.3.2. Niveles de intervención

La intervención se realizará en los siguientes niveles:

- A nivel individual: Apoyando a cada uno de los miembros del grupo de formación.
- A nivel grupal: Con el grupo en su conjunto y su formación en un grupo de autoayuda, favoreciendo las relaciones interpersonales entre sus miembros.
- A nivel comunitario. Con la coordinación con instituciones, públicas y privadas y el apoyo en los trámites que los miembros del grupo deseen hacer con estas instituciones.

4.3.3. Actividades/tareas.

- Contactar con las personas cuidadoras informales de enfermos de Alzheimer en fase temprana que participen en las actividades del centro de día.
- Difundir el curso entre los cuidadores que no acuden al centro de día y que puedan estar interesados en asistir.
- Realizar entrevistas individuales con las personas cuidadoras explicando el proyecto y valorando la posibilidad de participación de estos en el curso.
- Realizar el curso de formación con las personas cuidadoras interesadas, bien del centro de día o del barrio.
- Organizar y proporcionar el material adecuado a las personas participantes en el curso para que, una vez finalizado éste, tengan una guía de apoyo.
- Apoyar en la tramitación de la ayuda a la dependencia u otros recursos que puedan ser apropiados para las personas en situación de dependencia.
- Realizar coordinación con el centro de SS.SS de la zona para la tramitación de las ayudas.
- Proporcionar un espacio para el cuidado de las personas con enfermedad de Alzheimer mientras sus cuidadores informales realizan el curso de formación.
- Realizar el seguimiento de la puesta en marcha del grupo de ayuda mutua.

4.3.4. Las técnicas e instrumentos.

Para difundir el curso que se va a llevar a cabo se contactará con la radio local del barrio y se valorará la posibilidad de realizar una cuña publicitaria sobre el mismo. También se contactará con las publicaciones gratuitas del barrio que puedan incluir un reportaje sobre el curso que se va a realizar y los destinatarios del mismo.

La selección de los participantes en el curso se realizará mediante entrevistas abiertas a las personas que, sin ser usuarios del centro de día, tengan a su cuidado a personas mayores con Alzheimer diagnosticado en fase temprana. Los cuidadores deberán acudir a la entrevista con el último informe médico de la persona dependiente.

Para seleccionar a aquellas personas cuidadoras cuyos familiares ya se encuentran en el centro de día se realizará inicialmente una reunión interdisciplinar (terapeuta ocupacional, psicólogo, trabajador social, médico) donde los profesionales deberán consensuar las personas que puedan estar interesadas en el curso. Seguidamente se concertará una entrevista con los cuidadores previamente seleccionados, similar a la mencionada anteriormente.

Una vez realizada la selección de los participantes a través de estas técnicas, se realizará el curso. Durante el curso por cada uno de los módulos y en los últimos minutos de la clase se proporcionará un cuestionario de valoración del temario y las propuestas de mejora que los participantes consideren oportunos. Éstos también deberán firmar una hoja de asistencia para la evaluación y valoración del curso. Al finalizarlo se proporcionará otra encuesta de evaluación del curso en su conjunto.

Para la preparación de los cursos se realizará a través de libros especializados en los diferentes módulos que se imparten. Serán los profesionales encargados de realizar cada uno de estos módulos quienes los preparen con la bibliografía que estimen oportuna.

Posterior a la realización del curso se podrá intervenir de manera individual con los participantes en el mismo para orientarles en la tramitación de ayudas u otros recursos sociales que se estimen oportunos. Para la sistematización de estos datos se necesitarán los siguientes instrumentos: el informe social, la historia social y guía de recursos.

Y por último será necesario realizar un registro de los asistentes al curso para futuras estadísticas de asistencia.

4.3.5. Recursos

Los recursos necesarios para llevar a cabo el proyecto de intervención serían los siguientes:

- **Humanos:**

- **Director del centro de día** será el responsable último del curso y realizará *la presentación del curso y de los participantes al mismo*. También realizará los contactos necesarios con los medios de comunicación para la difusión del curso.
- **Trabajador social** que orientará y asesorará en los trámites necesarios para la solicitud de ayudas y prestaciones por parte de los cuidadores y las personas dependientes. Fomentará y orientará a los participantes en la creación del grupo de ayuda mutua y se encargará de la realización de las tres últimas sesiones del curso: *Aspectos sociales (Ley de dependencia); Planificar el futuro y consulta de dudas; evaluación del curso*.
- **Psicólogo** realizará las entrevistas individuales que permitan comprobar que el perfil del cuidador y de la persona dependiente es el adecuado para realizar el curso. También realizará las sesiones del curso desde el segundo día hasta el décimo: *Conocimiento de la enfermedad de Alzheimer; El cuidado del cuidador: aprender a sentirse bien; El cuidado del cuidador: Poner límites a la cantidad de cuidado y cuidar la propia salud.; El cuidado del cuidador. Aprender a sentirse bien. Controlar el enfado y los sentimientos negativos.; Favorecer la comunicación; Manejo de comportamientos difíciles*. La sesión 8 (*Favorecer la autonomía*) se realizará de manera conjunta entre el Psicólogo y el terapeuta ocupacional.
- **Terapeuta ocupacional** realizará las sesiones 11 y 12: *Estimulación cognitiva de los enfermos de Alzheimer*. La sesión 8 (*Favorecer la autonomía*) se realizará de manera conjunta entre el Psicólogo y el terapeuta ocupacional.
- **Auxiliares de Servicios Sociales**, se encargarán de la atención a las personas dependientes mientras las personas cuidadoras principales participan en el curso.
- **Personal administrativo**, se encargará de archivar las solicitudes de inscripción al curso, junto con la documentación anexa proporcionada por los usuarios y contactará con ellos para informarles de la admisión o no al curso.

- **Materiales:**

- Local donde se realizará el curso, con el mobiliario necesario
 - 15 sillas de pala
 - una mesa y silla para el ponente
 - una pizarra blanca, borrador y dos rotuladores
 - un ordenador con proyector para presentaciones.
 - encuestas de evaluación para cada sesión y para la evaluación del curso en su conjunto.
 - una hoja de asistencia por sesión.
- Material fungible para la difusión del curso que consistirá en papel para la realización de folletos así como material necesario para la gestión de con radio y revistas del barrio:
 - Teléfono

- Ordenador personal con acceso a internet para localización de posibles medios de difusión.
- Material fungible para los participantes consistente en un cuaderno y un bolígrafo para cada participante y que éstos puedan tomar apuntes. También se proporcionará documentación con material didáctico y resumen de cada sesión.

4.3.6. Presupuesto por curso

Gastos

Responsable y formadores del curso	800
Material fungible para realización del curso	200
Material fungible de difusión	100
Material para los participantes	200
Imprevistos	200

TOTAL: 1.500€

4.3.7. Temporización.

La ejecución del PROYECTO se realizará en el plazo de 3 meses (12 semanas), en los que se pondrán en marcha las actividades propuestas y desarrollando en diversas fases. La distribución será la siguiente: 3 semanas de difusión, 2 semanas para la selección de los candidatos realizando entrevistas a los mismos, valorando disponibilidad de asistencias, etc y 7 semanas para la realización de las sesiones formativas.

La periodicidad de las sesiones será de dos días a la semana, siendo la última semana de tres sesiones. Cada sesión tendrá una duración de 3,30 horas distribuyéndose de la siguiente manera: hora y medio, descanso de 30 minutos y otra hora y media que se intentará sea lo más práctica posible.

Inicialmente se realizará un curso por la tarde y se valorará repetirlo por la mañana en futuras intervenciones.

4.3.8. Evaluación

Finalmente para evaluar el Proyecto, se tendrán en cuenta una serie de indicadores que facilitarán el análisis de los resultados obtenidos.

La evolución será una constante en todo el proceso de intervención, caracterizándose por su flexibilidad y posibilitando la modificación de acciones cuando existan problemas que impidan la consecución de objetivos.

Esta será elaborada por los propios usuarios del proyecto y por los profesionales que participan.

Utilizaremos estos indicadores de evaluación:

Indicadores cuantitativos:

- Número de personas del colectivo contactadas.
- Numero de personas que participan en el proyecto.
- Número de personas que se dan de baja.
- Número de personas que forman el grupo de Ayuda-mutua.
- Encuesta de satisfacción de los participantes en el curso de formación.
- Encuesta de satisfacción de los formadores en el curso de formación.
- Nivel medio de puntualidad y asistencia a las sesiones.
- Obtención de ayudas u otros recursos para las personas enfermas de Alzheimer.

Indicadores cualitativos:

- Grado de integración y empatía en el grupo de auto-ayuda.
- Grado de participación en las sesiones de formación.

Finalmente se llevará a cabo un seguimiento de los asistentes al curso y del grupo de ayuda-mutua realizado por parte del equipo profesional de forma periódica, se propone que sea bimensual durante el periodo de un año.

5. Ejecución.

5.1. Requisitos de acceso al curso.

El curso está dirigido a cuidadores informales de personas mayores con enfermedad de Alzheimer en la fase temprana (estadio 5³⁹).

Para poder acceder al curso los solicitantes deberán rellenar una hoja de inscripción y realizar una entrevista personal con la trabajadora social, donde

³⁹ En este estadio los pacientes no pueden arreglárselas para continuar viviendo de forma independiente. Si siguen viviendo solos, generalmente hay algún familiar o conocido que se encarga de las tareas más complejas como compras, cocina, pagos de rentas, estado de las finanzas, etc.

A nivel cognitivo, los pacientes no recuerdan acontecimientos importantes y aspectos de la vida diaria, como su propia dirección, condiciones climáticas... Característicamente algunos aspectos de la vida actual son recordados, pero otros no.

Se afecta también la memoria remota, igualmente la orientación, no recuerdan el año exacto. Son manifiestos los déficits en el cálculo —por ejemplo, no son capaces de contar al revés de dos en dos—.

A nivel funcional, los pacientes tiene ya dificultades con las actividades básicas de la vida diaria. Es característica la dificultad para elegir de forma independiente su ropa.

Aparecen trastornos emocionales, del sueño y de conducta. Este estadio puede durar 1 año y medio.

se evaluará la idoneidad del curso para el cuidado de la persona dependiente en cada caso concreto. Para facilitar la selección, en dicha entrevista los cuidadores deberán aportar informes médicos, de especialistas, y cualquier otro documento que consideren oportuno para valorar la adecuación de los contenidos del curso al cuidado de la persona.

5.2. Fases de la ejecución

La fase de ejecución de este proyecto de intervención se compone de siete subfases, aunque no tienen que realizarse de manera secuencial y alguna de ellas puede realizarse de manera paralela. Por ejemplo, la fase de *realización del curso* y la de *apoyo en la tramitación de ayudas a la dependencia y otras ayudas, facilitando la coordinación con los centros de SS.SS* se pueden realizar de manera paralela. Pudiendo realizarse el curso por la mañana y la atención social individual por la tarde.

5.2.1. Difusión del curso

La difusión del curso se realizará a través de la radio local del barrio, con la emisión de una cuña publicitaria en los días previos a la realización de la reunión informativa. En esta cuña se informará sobre los requisitos de acceso al centro que se han detallado en el apartado 3.2 y sobre la fecha de convocatoria a la reunión informativa.

También se contactará con las publicaciones gratuitas del barrio como “**Tu Revista**” donde poder realizar un reportaje del centro, informando sobre el curso, los contenidos y los destinatarios del mismo.

Por último, la difusión del curso se realizará dentro de las instalaciones del centro con carteles informativos y con folletos que los posibles destinatarios del curso puedan recoger y leer tranquilamente en su casa.

5.2.1.1. Recursos materiales

Los recursos materiales necesarios para la realización de la difusión del curso son:

- Material fungible para la difusión del curso que consistirá en papel para la realización de los folletos y carteles, así como material necesario para la gestión con la radio y las revistas del barrio:
 - o Teléfono.
 - o Ordenador personal con acceso a Internet para localización de posibles medios de comunicación.

5.2.1.2. Temporización

La cuña publicitaria en la radio se emitirá del 1 de Septiembre al 15 de Septiembre, ya que la reunión informativa se realizará dicho día.

La revista es de publicación mensual por lo que, teniendo en cuenta que el curso empezaría en octubre la publicación del reportaje sería conveniente que fuese en la edición de septiembre 2010.

La difusión en el centro de día, a través de carteles y folletos, se realizará desde el mes de Agosto, que el centro permanecerá abierto, ya que esto permitirá una mejor difusión del curso.

5.2.2. Realización de reunión informativa

Una vez realizada la difusión del curso el **trabajador social** realizará una reunión informativa abierta a todas las personas, cuidadoras informales de enfermos de Alzheimer, donde se expondrán los objetivos y la finalidad del curso y los contenidos del mismo.

5.2.2.1. Recursos materiales

Los recursos materiales necesarios para la realización de la difusión del curso son:

- Local donde se realizará el curso y la reunión informativa, con el mobiliario necesario:
 - o 15 Sillas.
 - o Una mesa y silla para el trabajador social.
 - o Una pizarra blanca, borrador y dos rotuladores.
 - o Un ordenador con proyector de presentaciones.
 - o Formularios para la inscripción en el curso.

5.2.2.2. Temporización

La reunión se realizará el 15 de Septiembre por la tarde, para facilitar la mayor participación de los cuidadores, ya que es previsible que a última hora de la tarde los cuidadores informales puedan encontrar otra persona que se encargue del cuidado de las personas mayores dependientes.

5.2.3. Realización de entrevistas individuales

Una vez realizada la reunión se realizarán entrevistas individuales con las personas interesadas en participar en el curso de formación. A la hora de concertar la entrevista se solicitará al usuario que acuda con los posibles informes médicos o de especialistas que faciliten su selección, ya que se intentará que los asistentes cuiden a personas mayores con estados similares de Alzheimer.

En estas entrevistas se volverá a explicar el contenido del curso, el horario del mismo y se preguntará al usuario si tiene algún tema que considere especialmente importante y sobre el que le gustaría que el curso haga hincapié. De esta forma se tendrá tiempo para que los ponentes puedan reorientar el contenido hacía los temas que los usuarios consideran fundamentales.

5.2.3.1. Recursos materiales

Los materiales necesarios para la realización de las entrevistas individuales serán:

- Despacho del trabajador social donde se realizará la entrevista, con el mobiliario necesario:
 - o Una mesa y sillas para el trabajador social y el usuario.
 - o Material fungible para recoger las aportaciones del usuario.
 - o Folletos informativos del curso.

5.2.3.2. Temporización

Las entrevistas se concertarán vía teléfono con las personas que previamente han rellenado los formularios de inscripción. Estas entrevistas se realizarán del desde 16 de Septiembre hasta el 6 de Octubre, siendo la duración de cada entrevista de una hora aproximadamente.

5.2.4. Selección de candidatos y contacto con ellos

Una vez realizadas las entrevistas y recogida la información necesaria el equipo multidisciplinar que realizará el curso se reunirá para seleccionar a las personas admitidas. Este equipo está compuesto por el Director del Centro de Día, el Trabajador Social, el Psicólogo y el Terapeuta Ocupacional.

5.2.4.1. Recursos materiales

Los materiales necesarios para realizar la selección de los candidatos y contactar con ellos serán:

- Sala de reuniones con el mobiliario necesario:
 - o Una mesa y sillas para los asistentes.
 - o Material fungible para recoger las aportaciones del usuario.
 - o Formularios de solicitud e información anexa que los usuarios hayan presentado para facilitar su incorporación al curso.
- Despacho del personal administrativo donde se realizarán las llamadas a los usuarios.

5.2.4.2. Temporización

La reunión se realizará el 7 de Octubre una vez que todas las solicitudes se han recibido y se han realizado las entrevistas individuales.

El 8 de Octubre el personal administrativo contactará con los usuarios que hayan realizado la solicitud para la incorporación al curso y les informarán de su admisión y de la fecha de inicio.

5.2.5. Realización del curso.

Para realizar la programación general de las actividades de formación me he basado en la formación ideada por Yaguas, Buiza, Etxeberria, Galdona, González, Arriola y cols. (2006)⁴⁰. Se seguirán las sesiones especificadas en el punto de la planificación.

5.2.5.1. Recursos materiales

Los recursos materiales necesarios para la realización del curso serán:

- Local donde se realizará el curso, con el mobiliario necesario
 - o 15 sillas de pala
 - o una mesa y silla para el ponente
 - o una pizarra blanca, borrador y dos rotuladores
 - o un ordenador con proyector para presentaciones.
 - o encuestas de evaluación para cada sesión y para la evaluación del curso en su conjunto.
 - o una hoja de asistencia por sesión.
- Material fungible para los participantes consistente en un cuaderno y un bolígrafo para cada participante y que éstos puedan tomar apuntes. También se proporcionará documentación con material didáctico y resumen de cada sesión.

5.2.5.2. Temporización

La periodicidad de las sesiones será de dos días a la semana, siendo la última semana de tres sesiones. Cada sesión tendrá una duración de 3,30 horas distribuyéndose de la siguiente manera: hora y medio, descanso de 30 minutos y otra hora y media que se intentará sea lo más práctica posible.

Inicialmente se realizará un curso por la tarde y se valorará repetirlo por la mañana en futuras intervenciones.

5.2.6. Apoyo en la tramitación de ayudas a la dependencia y otras ayudas, facilitando la coordinación con los centros de SS.SS.

De manera simultánea a la realización del curso el Trabajador Social podrá concertar entrevistas individuales con aquellos asistentes que soliciten información, orientación y asesoramiento en la tramitación de ayudas a la dependencia y otros servicios que puedan gestionarse (por ejemplo, teleasistencia, SAD...).

5.2.6.1. Recursos materiales

El material necesario para facilitar el apoyo en la tramitación de ayudas a los asistentes al curso será:

⁴⁰ Yaguas, Buiza, Etxeberria, Galdona, González, Arriola y cols. Eficacia de las terapias no farmacológicas. Estudio Longitudinal Donostia. Ediciones Tempora. Salamanca. 2006.

- Despacho del trabajador social donde se realizará la entrevista, con el mobiliario necesario:
 - o Una mesa y sillas para el trabajador social y el usuario.
 - o Material fungible para recoger las aportaciones del usuario.
 - o Folletos informativos sobre las ayudas a las que tienen derecho y que se encuentren disponibles en el centro de día.

5.2.6.2. Temporización

Las entrevistas se realizarán de manera paralela a la realización del curso, en un horario compatible con el mismo.

5.2.7. Seguimiento del grupo de autoayuda.

Una vez finalizado el curso y constituido el grupo de autoayuda se realizará el seguimiento del mismo durante un año para poder orientarles en aquellas dudas que puedan surgir durante ese tiempo.

Durante sus intervenciones con el grupo el trabajador social también les animará a que organicen, ya de manera autónoma, nuevos cursos que puedan ser de su interés, apoyándoles y orientándoles en su gestión.

5.2.7.1. Recursos materiales

- Local proporcionado por el centro de día donde se reunirán los componentes del grupo:
 - o 15 Sillas.
 - o Una pizarra blanca, borrador y dos rotuladores.
 - o Material fungible para tomar anotaciones por parte de los participantes.

5.2.7.2. Temporización

La tarea de seguimiento se realizará durante el primer año del grupo de autoayuda.

En las primeras sesiones el trabajador social asistirá dejando de manera progresiva la conducción del grupo a los propios participantes. A partir del cuarto mes el trabajador social únicamente asistirá a petición del grupo con el fin de solventar las dudas o conflictos que, de manera puntual, puedan surgir.

6. Evaluación.

La evaluación del proyecto de intervención, se realiza a lo largo de todo el proceso no solo al final. Tenemos que ver si se han logrado o no las metas y objetivos, por lo que realizaremos una valoración crítica a través de una serie de indicadores que deberán ser cuantitativos y cualitativos y que se han descrito en la fase de planificación del proyecto.

6.1. Tipo de evaluación.

En el caso de este proyecto nos centraremos en la **evaluación de resultados**, aunque también se realizará **evaluación de la implementación** a través de las aportaciones de los usuarios del curso y una **evaluación de diagnóstico** a través de la reunión inicial informativa y las entrevistas individuales.

6.2. Momento de la evaluación

Como ya se ha comentado anteriormente, la evaluación se va a realizar a lo largo de todo el proceso, ya que los participantes en el curso podrán aportar sus propuestas y reclamaciones que serán tenidas en cuenta pudiéndose realizar las modificaciones que se estimen oportunas para mejorar el desarrollo del curso.

Antes del comienzo del curso se realizará una entrevista personal con cada uno de los aspirantes al curso que permita comprobar la idoneidad del curso para el cuidador.

Además, durante la realización del curso y al finalizar cada sesión, los asistentes podrán completar un cuestionario donde evaluar la sesión. De igual forma, al finalizar el curso los asistentes completarán una evaluación sobre el curso en su conjunto.

6.3. Técnicas e instrumentos.

6.3.1. Evaluación diagnóstica.

Para realizar la evaluación diagnóstica nos centraremos en la **reunión informativa inicial** y en las **entrevistas individuales previas** a los posibles asistentes al curso. De esta manera podremos determinar el grado de preparación de los cuidadores antes del comienzo del curso.

Con esta evaluación se busca concretar las causas de la posible sobrecarga del cuidador, las consecuencias que tiene el cuidado de la persona enferma de Alzheimer sobre la persona cuidadora y el perfil de los beneficiarios del proyecto.

6.3.2. Evaluación de implementación.

Para realizar la evaluación de implementación se utilizará principalmente el **cuestionario para valorar cada sesión**, que los participantes deberán rellenar al finalizar la misma. (ver anexo)

En dicho cuestionario los participantes en el curso podrán valorar tanto al profesional que imparte la sesión como los contenidos de la misma. También tendrán un campo adicional donde podrán realizar aportaciones libres.

Al tener varias sesiones con una duración superior a un día, con estos cuestionarios se pretende poder mejorar entre sesiones. De tal forma que si en

una de estas sesiones la valoración es muy negativa durante los días entre sesión y sesión se intentará mejorar las cuestiones planteadas en los cuestionarios.

La valoración del grado de integración y de empatía en el grupo de auto-ayuda, así como el grado de satisfacción del curso también se valorará a lo largo de la implementación del proyecto de intervención a través de los **cuestionarios que rellenan los formadores** en casa sesión donde se reflejará también la información que ellos han recogido a través de la **observación del grupo**.

6.3.3. Evaluación de resultados.

Como ya se ha comentado anteriormente la principal evaluación que se va a realizar es la evaluación de resultados.

La técnica básica que se va a utilizar en este proyecto para realizar la evaluación serán los **cuestionarios que los asistentes al curso realicen del curso en su totalidad**, así como los **cuestionarios que los propios formadores** puedan rellena y donde expresen las preocupaciones o posibles conflictos que han surgido en el desarrollo de las sesiones.

La evaluación de resultados también se realizará a través de los indicadores anteriormente expuestos.

Los indicadores sobre número de personas del colectivo contactadas, personas que participan en el proyecto, personas que se dan de baja y personas que forman el grupo de autoayuda nos permitirá conocer el grado de difusión del proyecto y si éste ha resultado interesante a los participantes. Para poder recabar esta información utilizaremos las **hojas de asistencia al curso**.

Para poder conocer si el curso ha resultado de interés se puede medir el nivel medio de puntualidad y asistencia se sesiones. En este caso la información también será recogida a través de las hojas de asistencia al curso.

Para valorar la utilidad del curso también se utilizará como indicador el número de solicitudes y de ayudas concedidas a las personas enfermas de Alzheimer. Esta información será recogida por el trabajador/a social a través de las solicitudes de ayudas que realice con otras instituciones públicas o privadas.

7. Bibliografía.

1. Dra. Dña. Carmen Alemán Bracho y Mercedes García Serrano. Servicios Sociales Sectoriales. Ed. Universitaria Ramón Areces. Madrid. 2005
2. Dra. Dña. Carmen Aleman Bracho, Dr. D. Antonio Trinidad Requena. Servicios Sociales: Planificación y Evaluación. Civitas. Cizur Menor. (Navarra). 2006
3. Dr. D. Francisco García Fernández. La intervención profesional en trabajo social: Supuestos prácticos I. Ed. Colegio oficial de Trabajadores Sociales de Málaga. Malaga. 2001

4. Dra. Dña. Gloria Pérez Serrano. Guía didáctica y portafolios del alumno. UNED. Madrid. Curso 2009-2010.
5. Dra. Dña. Gloria Pérez Serrano. Elaboración de Proyectos Sociales. Casos Prácticos. Ed. Narcea. Madrid. 2008.
6. Dra. Dña. Gloria Pérez Serrano (Coordinadora). ¿Cómo intervenir con personas mayores?. Ed. Dykinson. Madrid. 2006.
7. Dra. Dña. M^a Luisa Sarrate Capdevilla (Coordinadora). Atención a las personas mayores. Intervención práctica. Ed.Universitas. S.A. , Madrid. 2006.
8. IMSERSO, Modelo de Atención a las personas con enfermedad de Alzheimer. 2007. Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. Pg 59
9. Jurado Guerrero, T (ed.). Cambios familiares y trabajo social. Ed. Académicas. Madrid. 2007
10. VV.AA. Los cuidados informales a un enfermo de Alzheimer. Obra Social Caja Madrid. Madrid. 2006
11. Yanguas, Buiza, Etxeberria, Galdona, González, Arriola y cols. Eficacia de las terapias no farmacológicas. Estudio Longitudinal Donostia. Ediciones Tempora. Salamanca. 2006.

Estudios e informes

1. Estudios Estadísticos del Instituto de la Mujer sobre *Denuncias por malos tratos producidos por la pareja o ex-pareja, según relación con el/la autor/a y Denuncias por maltratos en el ámbito familiar, según relación con el/la autor/a* (2007)
2. Informes, estudios e investigación 2010. *Informe violencia de género 2008* Ministerio de Sanidad y Política Social. Plan de Calidad para el Sistema Nacional de Salud.

8. Anexos

8.1. Organigrama de actividades.

Recursos Humanos /Actividades	Director/a Centro	Trabajador/a Social	Psicólogo/a	Terapeuta Ocupacional	Auxiliar de Servicios Sociales	Auxiliar Administrativo
Difusión del curso						
Realización reunión informativa						
Realización de entrevistas individuales.						
Selección de candidatos y contacto con ellos.						
Sesión 1: Presentación del Curso y de los Participantes						
Sesión 2: Conocimiento de la enfermedad de Alzheimer (I)						
Sesión 3: Conocimiento de la enfermedad de Alzheimer (II)						
Sesión 4: El cuidado del cuidador.						
Sesión 5: El cuidado del cuidador (II)						

Sesión 6: El cuidado del cuidador (III)						
Sesión 7: Favorecer la Comunicación						
Sesión 8: Favorecer la autonomía.						
Sesión 9: Manejo de comportamientos difíciles (I)						
Sesión 10: Manejo de comportamientos difíciles (II)						
Sesión 11: Estimulación cognitiva en los enfermos de Alzheimer (I)						
Sesión 12: Estimulación cognitiva en los enfermos de Alzheimer (II)						
Sesión 13: Aspectos legales (Ley de Dependencia)						
Sesión 14: Planificar el futuro y consulta de dudas.						
Sesión 15: Evaluación						

Seguimiento del grupo de autoayuda.						
-------------------------------------	--	--	--	--	--	--

8.2. Cronología de actividades

Recursos Humanos /Actividades	AGOSTO	SEPTIEMBRE	OCTUBRE	NOVIEMBRE	DICIEMBRE 2010 DICIEMBRE 2011
Difusión del curso	De 1 de Agosto a 31 de Agosto	De 1 de Septiembre a 15 de Septiembre			
Realización reunión informativa		15 de Septiembre			
Realización de entrevistas individuales.		16 de Septiembre a 30 de Septiembre	De 1 de Octubre a 6 de Octubre		
Selección de candidatos y contacto con ellos.			7 y 8 de Octubre		
Sesión 1: Presentación del Curso y de los Participantes			11 de Octubre		
Sesión 2: Conocimiento de la enfermedad de Alzheimer (I)			15 de Octubre		
Sesión 3: Conocimiento de la enfermedad de Alzheimer (II)			18 de Octubre		
Sesión 4: El cuidado del cuidador.			22 de Octubre		
Sesión 5: El cuidado			25 de Octubre		

del cuidador (II)					
Sesión 6: El cuidado del cuidador (III)			29 de Octubre		
Sesión 7: Favorecer la Comunicación				2 de Noviembre	
Sesión 8: Favorecer la autonomía.				5 de Noviembre	
Sesión 9: Manejo de comportamientos difíciles (I)				8 de Noviembre	
Sesión 10: Manejo de comportamientos difíciles (II)				12 de Noviembre	
Sesión 11: Estimulación cognitiva en los enfermos de Alzheimer (I)				15 de Noviembre	
Sesión 12: Estimulación cognitiva en los enfermos de Alzheimer (II)				19 de Noviembre	
Sesión 13: Aspectos legales (Ley de Dependencia)				22 de Noviembre	
Sesión 14: Planificar el futuro y consulta de dudas.				24 de Noviembre	
Sesión 15: Evaluación				16 de Noviembre	

Seguimiento del grupo de autoayuda.				16 de Noviembre a 30 de Noviembre	Todo el año
-------------------------------------	--	--	--	-----------------------------------	-------------

8.3. Solicitud de inscripción al curso.

CENTRO DE DÍA.....

FICHA DE INSCRIPCIÓN

NOMBRE:.....

APELLIDOS:.....

DIRECCIÓN:.....

POBLACIÓN:.....

PROVINCIA:.....

TELÉFONO DE CONTACO:.....

FECHA DE NACIMIENTO:.....

Nº DNI:.....

CURSO SOLICITADO :

PREFERENCIA:

MAÑANA: TARDE: INDIFERENTE:

NOMBRE PERSONA MAYOR:.....

EDAD:.....

PATOLOGÍA PRINCIPAL (si la hubiere).....

USUARIO DEL CENTRO DE DÍA: SI NO

En..... a de.....de 20...

Firma,

8.5. Cuestionario de Evaluación de sesiones.

Encuesta de Satisfacción

Curso: “El Cuidado del Cuidador del enfermo de Alzheimer”

Sesión:

1. Satisfacción con la sesión	Resultado 1 -5 ⁴¹	Comentarios
La sesión impartida. ¿Ha cubierto las expectativas que tenía respecto a las misma?		

Con respecto a la persona que ha impartido la clase:		
¿La persona que ha impartido la clase tenía conocimientos sobre el tema?		
La persona que ha impartido la clase, ¿ha explicado los contenidos de manera clara?		
La persona que ha impartido la clase, ¿ha favorecido la participación de los asistentes al curso?		

Con respecto a los contenidos de la sesión:		
¿Cuál es su nivel de satisfacción respecto a los contenidos tratados?		
¿Considera que el tiempo establecido para impartir la jornada ha sido adecuado?		

Satisfacción global de la jornada		
--	--	--

2. Observaciones

⁴¹ 1=Nada Satisfecho; 2=Poco Satisfecho; 3= Normal; 4 = Satisfecho; 5=Muy Satisfecho.

8.6. Cuestionario de Evaluación del curso en su conjunto.

Encuesta de Satisfacción

Curso: “El Cuidado del Cuidador del enfermo de Alzheimer”

1. Satisfacción con el curso	Resultado 1 -5 ⁴²	Comentarios
El curso impartida. ¿Ha cubierto las expectativas que tenía respecto a las misma?		
En concreto, ¿cuál es su nivel de satisfacción respecto a la elección de las personas que han impartido la clase?		
¿Y respecto a los contenidos tratados?		
¿Considera que el tiempo establecido para impartir el curso ha sido adecuado?		
¿Considera que este tipo de jornadas son útiles?		
Satisfacción global del curso		

2. ¿Le gustaría realizar alguna otra jornada de formación? ¿Cuál?

3. Observaciones

⁴² 1=Nada Satisfecho; 2=Poco Satisfecho; 3= Normal; 4 = Satisfecho; 5=Muy Satisfecho.

8.7. Cuestionario de evaluación del curso (formadores)

Encuesta de Satisfacción (formadores)

Curso: “El Cuidado del Cuidador del enfermo de Alzheimer”

Sesión:

1. Satisfacción con la sesión	Resultado 1 -5 ⁴³	Comentarios
-------------------------------	---------------------------------	-------------

Con respecto a la asistencia al curso:		
¿El interés de las personas asistentes ha sido bueno?		
¿El grupo se ha mostrado participativo en la realización de la clase?		
¿Considera que el grupo era suficientemente homogéneo ?		
¿Considera el tamaño del grupo adecuado para la realización de la sesión?		

Con respecto a los contenidos de la sesión:		
¿Cuál es su nivel de satisfacción respecto a los contenidos tratados? ¿Considera necesario incluir nuevos en esta sesión?		
¿Cree que la duración de la sesión ha sido adecuada?		
¿Considera que los materiales facilitados por el centro han sido los adecuados?		

Satisfacción global de la jornada		
--	--	--

2. Observaciones

⁴³

1=Nada Satisfecho; 2=Poco Satisfecho; 3= Normal; 4 = Satisfecho; 5=Muy Satisfecho.