



Grado en Psicología

Trabajo de Fin de Grado

Curso 2015/2016

Convocatoria de Junio

**Modalidad:** Otros trabajos

**Título:** Servicio de atención a cuidadores informales de personas con enfermedad de Alzheimer. Trazabilidad de empresa.

**Autor:** Ana Pérez Amat

**Tutora:** Beatriz Bonete López

Elche a 20 de junio de 2016

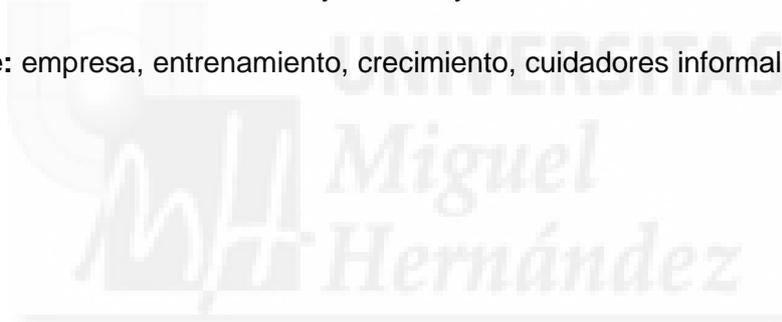
## Índice

1. Resumen.....	3
2. Introducción.....	4
3. Procedimiento.....	7
4. Resultados.....	8
4.1. Descripción del servicio.....	8
4.2. Funcionamiento del servicio.....	9
4.3. Análisis DAFO.....	10
4.4. Plan de Operaciones.....	11
4.5. Recursos.....	11
4.6. Programa de Intervenciones.....	12
5. Conclusión.....	16
6. Referencias bibliográficas.....	18
Tabla 1.....	5
Tabla 2.....	7
Tabla 3.....	9
Tabla 4.....	12
Tabla 5.....	13
Tabla 6.....	15
Tabla 7.....	16
Anexo A.....	21
Anexo B.....	22
Anexo C.....	23

## 1. Resumen

El fenómeno imparable del envejecimiento poblacional trae asociado un aumento de las personas en situación de dependencia; y una de las enfermedades asociadas a esta condición es el Alzheimer. El Alzheimer es la demencia con mayor prevalencia y una de las enfermedades que más asistencia y atención requiere. La mayoría de las personas con esta enfermedad son atendidas en sus hogares por sus familiares, los cuales se someten a una nueva situación y a un elevado estrés, pudiendo sufrir alteraciones emocionales y físicas. Pero, son muchas las personas que pueden salir beneficiadas de ejercer el rol de cuidador de otra persona, convirtiéndose en una experiencia de crecimiento y satisfacción personal. Para lograrlo han de contar con habilidades y estrategias para el adecuado manejo y adaptación de la situación. Por ello, el presente trabajo presenta y describe un proyecto de servicio de atención y entrenamiento a cuidadores informales de Alzheimer, con el objetivo de proporcionar las herramientas y habilidades necesarias para adaptarse a la nueva experiencia vital mediante sus tres tipos de intervención. Mejorando así el tratamiento integral al enfermo, la relación con éste y la salud y bienestar del cuidador.

**Palabras clave:** empresa, entrenamiento, crecimiento, cuidadores informales, Alzheimer.



## 2. Introducción

El envejecimiento de la población es un fenómeno imparable, con consecuencias a nivel demográfico, geográfico, social y económico. Los datos avalan esta tendencia demográfica, pues actualmente en España el 18,2 % de población es mayor de 65 años. Pero esto no queda así, si la tendencia continua según lo previsto, este porcentaje se situaría en un 24.9% en 2029 y en un 38.7% en 2064 (INE, 2014).

Este envejecimiento poblacional ha provocado un aumento de personas en situación de dependencia y por tanto de personas que precisan una asistencia o cuidado tanto profesional como no profesional. También cambios en la estructura social de la familia de la persona dependiente y en la población cuidadora (IMSERSO, 2004).

Una de las enfermedades ligada a la situación de dependencia es la demencia. La más frecuente es la enfermedad de Alzheimer, ya que supone alrededor del 50-70% de las demencias (Cerquera, Pabón, y Uribe, 2012). Por ello se ha centrado el presente trabajo en esta enfermedad. El impacto de la misma se ve reflejado no solo en el enfermo, sino también en todo su entorno social, el cual se ve alterado provocando una modificación de los roles y una sucesión de nuevas situaciones, generando un elevado estrés en toda la familia (Espín, 2008).

La mayoría de los enfermos de demencia, según diferentes informes, son atendidos y cuidados en sus hogares por sus propios familiares, éstos carecen de una formación específica sobre la enfermedad y se convierten durante una media de 12 horas diarias en los cuidadores principales de estos enfermos (Martín-Carrasco, Ballesteros-Rodríguez, Domínguez-Panchón, Muñoz-Hermoso y González-Fraile, 2014). Ejercen por tanto, el rol de cuidador no profesional o informal; éstos se pueden definir como aquellas personas que asisten y cuidan a otra persona en todas las áreas de su vida, sin recibir por ello compensación económica, dicho cuidado altera su vida cotidiana y el rol es aceptado por los familiares (Rodríguez-Rodríguez, 1995).

El perfil del cuidador principal del enfermo con demencia ha sido motivo de muchos estudios, la mayoría de ellos concluyen que se trata mayoritariamente de mujeres, hijas de la persona a la que atienden, de mediana edad y que compaginan el rol de cuidador con el ejercicio de otros roles (Espín, 2008; Pérez-Paerdomo y LLibre, 2010; Martín-Carrasco y cols., 2014).

Ejercer el rol de cuidador principal de una persona con enfermedad de Alzheimer genera un gran impacto en la persona; en primer lugar, es una de las enfermedades que más afecta a la realización de las actividades de la vida diaria, también por las múltiples manifestaciones conductuales que tiene y por el desconcierto del proceso de la enfermedad (Dueñas y cols., 2006).

También, existen evidencias de que cuidar a una persona con demencia genera mucho más estrés que el cuidado de personas en otra situación de dependencia. Pues, suponen un mayor cambio en el estilo de vida, un descenso y limitación de la vida social y genera poca gratificación por parte del enfermo que recibe el cuidado. (Espín, 2011).

Las consecuencias y efectos negativos sobre el cuidador están ampliamente documentadas en la literatura. Tal y como afirman en su estudio Cerquera, Pabón y Uribe (2012) la depresión es una de las consecuencias en los cuidadores, con mayor presencia en forma de depresión estado, por lo que posiblemente el factor desencadenante sea el ejercicio del cuidado; también pueden aparecer conductas disruptivas y trastornos del sueño (Garre y cols.,2002), ansiedad y altos niveles de sobrecarga que se relacionan con dichos estados emocionales negativos (Corazza y cols., 2014). Y si la situación se alarga en el tiempo, puede acabar desarrollando el síndrome del cuidador, éste afecta al equilibrio emocional, a la salud física y a la vida social (Muñoz, 2006).

Son muchos los estudios que han puesto el foco en los efectos negativos emocionales de los cuidadores (Fernández-Lansac, Crespo, Cáceres y Rodríguez-Poyo, 2012). Pero, en el presente trabajo se ha hecho una búsqueda exhaustiva con el objetivo de documentar los efectos positivos y experiencias gratificantes que puedan generarse en el cuidador no profesional de enfermos de Alzheimer; siendo los estudios que tienen por objeto estudiar dichas consecuencias menores, y recogidos principalmente desde los últimos cinco años. Fenández-Lansac, V. y cols. (2012) afirman que son muchos los cuidadores que obtienen beneficios de esta experiencia vital. Entre ellos: elevados niveles de satisfacción (Sotto-Mayor, Ribeiro y Paúl, 2009), mayores puntuaciones en competencia personal, en el grado de control de sus vidas (Fernández-Lansac y cols., 2012), sensación de control y mayor desarrollo de empatía (Rogeró, 2010).

Tabla 1.

*Efectos fisiológicos, psicológicos y conductuales que pueden aparecer en el cuidador.*

<b>Positivos</b>	<b>Negativos</b>
Crecimiento personal	Ansiedad
Satisfacción	Depresión
Desarrollo empatía	Estrés
Fortalecimiento lazos afectivos	Conductas disruptivas
Gratificación	Trastornos del sueño
Percepción autocontrol	Síndrome del cuidador

Clasificación elaborada en relación a los estudios citados.

En resumen, los datos de envejecimiento de la población, el elevado número que existe de cuidadores informales, y los múltiples efectos negativos que en éstos se producen justifican la necesidad de la creación de un servicio que ofrezca una intervención completa al cuidador, para que este ejerza su rol de forma integral y cuente con los recursos que eviten las consecuencias negativas. Siempre desde una perspectiva de desarrollo y crecimiento personal. Por eso, este servicio incluiría tres intervenciones principales.

Incluirá una intervención psicoeducativa, pues la información y educación que reciben sobre la enfermedad y su cuidado resulta insuficiente y escasa (Espín, 2011), y recibir información representa una de las necesidades más importante en dichos cuidadores (Moreno, Arango-Lasprilla y Rogers, 2010). Además, el avance neurodegenerativo de la enfermedad puede generar una gran incertidumbre en la familia, este desconocimiento de la evolución del proceso es uno de los factores desencadenante de estrés (Dueñas y cols., 2006). No sólo eso, pues la falta de información y formación sobre la enfermedad y su evolución, suponen un factor de riesgo de que se produzca maltrato hacia el enfermo mayor por parte del cuidador (Henderson, Buchanan & Fisher, 2002; Galnares, 2015).

Por otro lado, son muchas las personas que son capaces de resistir a una situación de estrés y salir reforzados de la misma (Menences de Lucena, Contador, Campos, Calvo y Martín, 2006). El hecho de realizar una labor de ayuda a una persona que lo necesita y acompañarlo puede ser visto por el cuidador como una oportunidad de realización personal y satisfacción. (Fernández-Lansac y Crespo, 2011). En este sentido la resiliencia juega un papel esencial, pues esta es entendida en el ámbito del cuidado como la capacidad para afrontar la situación y sus efectos adversos estresantes y generar de dicha experiencia y emociones positivas (Bonano, 2004; Menences de Lucena y cols., 2006). Por ello es necesario incluirla en este proyecto de empresa.

Por último, el tercer tipo de intervención que recoge el presente proyecto de empresa está destinado a la inteligencia emocional. Tal y como recogen Gázquez, Pérez-Fuentes, Moler y Mercader (2015), es esencial trabajar con el cuidador la gestión correcta y adaptativa de sus propios sentimientos, además analizan diversos trabajos de intervención donde se observan los beneficios que tiene sobre los cuidadores el trabajo en inteligencia emocional.

En definitiva, el objetivo es crear un proyecto de Servicio de Atención y Entrenamiento a cuidadores informales de personas con la Enfermedad de Alzheimer para dotar a dichos cuidadores de las herramientas y habilidades para gestionar adecuadamente su nuevo rol. Pero, no tiene como fin la prevención de las consecuencias negativas si no de incluir una perspectiva positiva y formativa, donde los cuidadores puedan ver esta experiencia vital como una oportunidad de crecimiento personal y satisfacción por el trabajo realizado. A continuación se describe dicho proyecto.

### 3. Procedimiento

Una de las cuestiones comentadas anteriormente es la escasez de estudios que impliquen y analicen los beneficios, experiencias de éxito y crecimiento personal en los cuidadores no profesionales de personas con la enfermedad de Alzheimer, y una de las consecuencias de esto es la falta de instrumentos y herramientas que midan el grado de presencia de dichas variables en los cuidadores. Por ello, para realizar un pequeño estudio piloto, antesala al servicio a crear, y con el objetivo de obtener la información más específica y útil, se elaboró una Entrevista Semiestructurada de diseño propio (Anexo A). Ésta tiene como objetivo detectar en una muestra de 5 cuidadores no profesionales de personas con enfermedad de Alzheimer, si han tenido experiencias positivas en su etapa de rol de cuidador y las principales necesidades que les gustaría satisfacer en el ejercicio de cuidador no profesional de una persona con la enfermedad de Alzheimer. Está compuesta por 16 preguntas que combinan la respuesta cerrada y abierta, que incluye diferentes aspectos relacionados con el cuidado y la percepción subjetiva que tiene la persona sobre su rol, necesidades y recursos que posee.

Para la aplicación de la entrevista, se elaboró en primer lugar un Consentimiento Informado (Anexo B), con el objetivo de obtener la autorización de los participantes del estudio piloto, en el cuál se informaba de la entrevista y de la confidencialidad de los datos obtenidos. El procedimiento continuó con la selección de la muestra, los cuatro criterios de inclusión que se siguieron para la formación de la misma se recogen en la tabla 2.

Tabla 2.

*Criterios de inclusión en la selección de la muestra*

	<b>Criterio de inclusión</b>
1.	Cuidadores no profesionales de personas con Enfermedad de Alzheimer.
2.	Edad = 18 y 80 años.
3.	Provincia de Alicante.
4.	El ejercicio de rol del cuidador debían estar desempeñándolo en la actualidad o no haber transcurrido más de dos años desde la finalización del mismo.
5.	Domicilio en la provincia de Alicante

Se contactó con los sujetos por vía telefónica, y se les explicó el proyecto. En un principio el número de la muestra ascendía a doce cuidadores; pero ésta se redujo a cinco por diversas cuestiones como la negativa a aportar sus datos en el Consentimiento

Informado o el empeoramiento de la salud del enfermo, o alegando incompatibilidad horaria, declinando así la participación en dicho estudio piloto.

Con los cinco participantes finales se consensuó la realización de la entrevista en el domicilio de la persona, para proteger la confidencialidad y asegurar su bienestar y comodidad. A excepción de uno de los componentes de la muestra que se realizó de forma telefónica.

La aplicación de la entrevista se desarrolló con total normalidad, los sujetos se mostraron muy participativos y respondieron a todas las preguntas. En cuanto a los resultados cualitativos de la misma, cuatro de los cinco entrevistados eran mujeres; además destacar que todos ellos han apuntado que no contaban al principio de la situación con los recursos suficientes para hacer frente. En cuanto a los primeros sentimientos, todos los entrevistados coinciden en incertidumbre, y la mayoría de ellos en la negación en los primeros momentos, además cuatro de los participantes reconocieron haber pedido ayuda en una asociación de Alzheimer. Respecto a los resultados relacionados con el servicio de la empresa, es importante para el presente estudio piloto la detección siguiente: todos los cuidadores creen que necesitan formación para ejercer el rol y que ellos también deberían ser cuidados y entrenados y que pagarían por dicho servicio.

El pequeño estudio piloto realizado es un proceso necesario para poder obtener información relevante acerca del grupo al que va dirigido nuestro servicio, y así conocer cuál es la situación a la que se enfrenta este servicio, y cuáles son las necesidades más importantes para satisfacer, y así poder crear un servicio efectivo y adaptado a las necesidades de los usuarios.

## **4. Resultados**

### **4.1 Descripción del servicio**

La actividad principal a desempeñar es un servicio de atención, cuidado y entrenamiento a cuidadores informales de personas con la enfermedad de Alzheimer (EA). Por tanto, el mercado objetivo son las personas que ejerzan el rol de cuidador principal no profesional de personas con la enfermedad de Alzheimer.

Las ventajas que ofrece este servicio, y hace que se diferencie del resto de programas de atención al cuidador, es que este servicio aporta un entrenamiento para manejar y adaptarse a la nueva situación y al avance progresivo y degenerativo de la enfermedad. Pero, no solo centrado en la prevención de las consecuencias negativas ni tratamiento de éstas, si no para cambiar la perspectiva hacia una visión de la situación como una oportunidad de crecimiento personal, autorrealización y satisfacción.

Los clientes clave de la empresa son los cuidadores, asociaciones, entidades y empresas relacionadas con la enfermedad y con necesidad de recibir ayuda.

Las principales alianzas que el servicio realizará para poder desempeñar su servicio serán: Asociaciones de Enfermos de Alzheimer, Asociaciones de Familiares con Enfermos de Alzheimer, Asociación de personas con demencia, Centros de día y otros centros relacionados con la enfermedad. Pues el objetivo es que el servicio establezca una alianza estratégica con dichas entidades para poder desempeñar allí las intervenciones que ofrece el servicio. Ya que, como se ha detallado anteriormente el cuidador principal ocupa la mayoría de su tiempo en el cuidado del enfermo y es necesario que para poder acudir a recibir dicho entrenamiento, el enfermo pueda estar atendido en ese momento; y en estos centros puede recibir atención mientras el cuidador emplea su tiempo en el entrenamiento que ofrece la empresa. Todo esto se encuentra resumido en la Tabla 3.

Tabla 3.

*Aspectos clave del proyecto de empresa*

	<b>Descripción</b>
Actividad principal	Atención, cuidado y entrenamiento a cuidadores informales
Mercado objetivo	Cuidadores principales informales de personas con la enfermedad de Alzheimer
Clientes clave	Asociaciones, entidades, empresas relacionadas con la EA
Ventajas	Perspectiva positiva Diferentes tipos de intervención

#### **4.2 Funcionamiento del servicio**

El proyecto descrito tiene como prioridad ofrecer sus servicios e impartir sus programas en estructuras ya existentes (de aquí la necesidad de crear alianzas con instituciones y asociaciones, como las descritas anteriormente, pues éstas podrán habilitar sus espacios a cambio de una comisión). Esto permitiría un acercamiento y difusión al mercado objetivo y, pese a tener un coste por las alianzas, éste es mucho menor que adquirir un lugar propio. Y además, permitiría la atención al enfermo durante ese tiempo.

Aunque existen empresas, centros de salud y asociaciones que ya ofrecen tratamiento o cursos relacionados con el cuidador. Suele ser una formación más genérica y centrada en los aspectos y tratamiento de las consecuencias negativas del rol del cuidador. En cambio, este proyecto se centra en una perspectiva positiva ofreciendo además tres tipos de

intervención muy variada que pretende dar las herramientas y la formación necesaria para poder

### **4.3 Análisis DAFO**

Con el objetivo de realizar un diagnóstico de la situación tanto interna como externa y los factores que en ella influyen, se ha llevado a cabo una matriz DAFO (Anexo C). En cuanto al análisis de los factores externos se destaca:

Oportunidades: el continuo envejecimiento de la población y por tanto de enfermedades asociadas a la edad, como el Alzheimer (Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad, 2010) y que los cuidadores de dichos enfermos sean principalmente informales (tal y como se describe en la introducción del presente trabajo) supone que el servicio esté destinado a un colectivo en auge. Además, el servicio está destinado a la enfermedad de Alzheimer, que es la demencia con mayor prevalencia. Otra oportunidad que encuentra el servicio para ser viable, son los numerosos estudios que alarman sobre las consecuencias negativas físicas y emocionales que pueden aparecer en el cuidador, y que hacen necesario su prevención. El hecho de que tenga como prioridad un entrenamiento y atención al cuidador desde una perspectiva positiva, lo convierten en algo inusual y novedoso.

Amenazas externas a las que se enfrenta el servicio: la falta de tiempo de los cuidadores, los cuidadores principales emplean casi con totalidad su tiempo a las tareas del enfermo, esto supone una amenaza ya que la falta de disponibilidad horaria puede hacer que no acudan. Otra amenaza existente son los prejuicios que muchas personas tienen acerca de acudir al psicólogo. También los cuidadores pueden no sentirse identificados o no tener conciencia de que están expuestos a una situación muy estresante y que ellos también pueden sufrir las consecuencias.

El análisis de los factores internos que influyen en el servicio, permite valorar cuáles son los puntos a favor de los que dispone y cuáles son aquellas variables que debilitan al servicio, en este proyecto se destaca:

Fortalezas: el servicio ofrece feedback, gracias a la evaluación previa y tras la intervención, tanto al cuidador (para que sea consciente de su situación y de la efectividad o no de la intervención) como al profesional. Este proyecto ofrece una intervención a los cuidadores, no talleres y coloquios aislados, si no que tiene un objetivo y diferentes sesiones para lograrlo. Con una perspectiva positiva y con el fin de prevenir y entrenar, antes de que las consecuencias negativas aparezcan. Además el hecho de no disponer de un local fijo, permite que el servicio pueda llegar a cuidadores de diferente localización y que el enfermo pueda ser atendido mientras el cuidador recibe el servicio. Por último, este servicio tiene diferentes líneas de intervención, pudiendo escoger aquellas que más se ajusten a sus necesidades.

Debilidades: la falta de una infraestructura o local fijo también puede suponer una debilidad del servicio ya que tiene que adaptarse a los recursos e infraestructuras de las entidades donde va a impartir el servicio, pudiendo surgir a veces complicaciones o no desarrollándose la intervención en el lugar más idóneo para ello. El servicio ofrece una intervención en grupo, esto puede ser en un principio una barrera para los cuidadores, ya que es algo muy personal y lo comparten con otras personas (también puede ser entendido como una fortaleza en relación a que comparten experiencias con iguales, pudiendo obtener ayuda mutua, ya que todas las personas se encuentran ejerciendo el rol de cuidador). Por otro lado, es un servicio de pago y esto también puede hacer que el número de interesados disminuya.

#### **4.4 Plan de Operaciones**

El servicio será presentado a asociaciones, geriátricos y ayuntamientos, servicios de salud y empresas relacionadas con la EA. Éstos podrán contratar de las intervenciones y programas que ofrece el servicio aquellas que deseen, el siguiente paso es la difusión, que se realizaría mediante carteles publicitarios, redes sociales y las páginas webs de las entidades. Los clientes por tanto serían las entidades anteriormente descritas y los usuarios aquellas personas que acudan al servicio.

En cuanto a la intervención, los usuarios deberán realizar un pre-test antes de comenzar la intervención (el instrumento aplicado variará dependiendo del tipo de intervención o entrenamiento contratado), tras la intervención volverá a ser aplicado tanto para que los profesionales puedan analizar la efectividad de la intervención como para ofrecer feed-back a los usuarios.

#### **4.5 Recursos**

La infraestructura necesaria para desempeñar la actividad, como se ha explicado anteriormente, debe formar parte de las instituciones donde se desarrollará el servicio, ésta ha de ser una sala amplia y luminosa, donde se puedan ubicar unas veinte sillas. Además deberá de contar con aseos. En cuanto a los materiales se hará uso de sillas, una mesa grande, un ordenador y proyector digital (y en su defecto pizarra), material de oficina y por último todo el material elaborado por el profesional para intervenir.

Por otro lado, en cuanto a los recursos financieros en primer lugar las inversiones previstas se harán en concepto de material de oficina, recursos informáticos y en comunicación y publicidad. Éste dinero invertido se prevé recuperarlo en un plazo no inferior a dos años mediante los beneficios que se obtengan. Estos beneficios se obtendrán mediante los pagos que realicen las instituciones y/o asociaciones que contraten dicho servicio. Ellos serán los responsables de la recepción de la cuota que ellos estimen, pues no

hay que olvidar que el servicio es contratado por las entidades. Además, para aumentar los ingresos se solicitarán ayudas y subvenciones

Además, dicho servicio se presentaría a las diferentes fundaciones y entidades (Tabla 4) en forma de un proyecto centrado en el envejecimiento, con el objetivo de solicitar ayudas y subvenciones, que permitan un mayor crecimiento y difusión del servicio, para que puedan tener acceso a él el mayor número de cuidadores.

Tabla 4.

*Relación de fundaciones y entidades aptas para lograr financiación.*

<b>Entidad</b>	<b>Motivo</b>
Fundación Montemadrid	El servicio permite mejorar la vida de los cuidadores y de los enfermos (mejora la calidad de la relación). Y permitiría la ampliación del servicio en Madrid y Castilla La Mancha.
Obra Social "La Caixa"	Esta entidad cuenta con ayudas que abogan por los más mayores y por la dependencia. Estas ayudas permitirían que los enfermos y familias de menos recursos puedan acceder a la misma formación.

Muestra de aquellas que más se ajustan al presente proyecto de empresa en el año 2016.

Por último en cuanto a los recursos humanos, el profesional necesario para el presente plan de negocio es un psicólogo o psicóloga, con la formación necesaria en el cuidado a los cuidadores y que tenga habilidades de comunicación y organización para desarrollar con éxito la intervención. Además para la intervención psicoeducativa se desarrollará un trabajo multidisciplinar ya que se contará con la presencia de un profesional de Enfermería y otro de Terapia Ocupacional.

#### **4.6 Intervenciones**

La intervención en cuidadores puede abarcar muchas áreas y objetivos, con la revisión de estudios realizada y el pequeño estudio piloto con una muestra de cuidadores, este proyecto incluirá los siguientes tipos:

- a) Psicoeducación para cuidadores no profesionales de personas con la enfermedad de Alzheimer.

El Objetivo general de dicha intervención es aumentar la información sobre la enfermedad, su evolución y los cuidados requeridos en los cuidadores principales.

En cuanto al instrumento de evaluación, en el área psicoeducativa no hemos hallado un cuestionario validado ad hoc, pues éstos eran de elaboración propia y evaluaban el

material y la información adquirida. Sería conveniente en un futuro de la empresa, desarrollar y validar un instrumento para ello y así poder asegurar la eficacia y validez de la intervención.

Esta intervención, constará de seis sesiones grupales semanales de noventa minutos de duración cada una. La primera hora de la sesión se destinará a realizar las actividades que se detallan a continuación (Tabla 5), posteriormente se dejarán treinta minutos para resolver las posibles dudas que puedan surgir.

Tabla 5.

*Estructura y objetivos de la Intervención Psicoeducativa en cuidadores informales*

Sesión	Objetivo	Descripción
1 y 2	Aumentar el conocimiento de los cuidadores sobre los aspectos básicos de la enfermedad.	Material informativo. Profesional de enfermería y psicología
3 y 4	Aumentar el conocimiento de los cuidadores sobre las múltiples alteraciones que puede tener el enfermo de Alzheimer	Material informativo. Profesional de psicología
5 y 6	Informar sobre los tipos de cuidados requeridos por el enfermo de Alzheimer.	Material informativo. Camillas, muñecos y silla de ruedas. Profesional de Terapia Ocupacional

Tal y como apunta Espín (2011) uno de los factores que influye en la efectividad de las intervenciones psicoeducativas es el trabajo multidisciplinar. Por ello, se consideró relevante contar en estas intervenciones con un especialista en Enfermería y otro en Terapia Ocupacional.

La primera sesión comenzará con la presentación del programa de intervención y los diferentes objetivos que se desean alcanzar a continuación el profesional en Psicología impartirá la sesión formativa. El material a utilizar será elaborado por dicho profesional, éste deberá abarcar qué es la Enfermedad de Alzheimer, cuál es su causa, diagnóstico y diferentes etapas. La segunda sesión será impartida por el profesional de Enfermería, el cual informará sobre el tratamiento de los enfermos de Alzheimer en sus diferentes etapas y de los cuidados paliativos en el periodo final.

Las sesiones 5 y 6 serán impartidas por el profesional de psicología. Estas sesiones también tienen como objetivo formar al cuidador, para disminuir la incertidumbre y que sean conscientes de las alteraciones cognitivas y conductuales asociadas a la demencia.

También informará de las diferentes alteraciones que pueden darse debido al tratamiento farmacológico.

Finalmente, una vez adquiridos los conocimientos básicos es necesario adquirir habilidades prácticas para su cuidado, por ello en las dos últimas sesiones es necesaria la intervención de un Terapeuta Ocupacional, el cual impartirá los tipos de cuidados y las habilidades para ello en el cuidador. Enseñará así técnicas básicas de cuidados y manejo en las actividades de la vida diaria desde un enfoque práctico y participativo. Se hará uso de sillas de rueda, camilla y muñeco para enseñar las habilidades básicas para la movilización, higiene y postura corporal. Por ello, es importante aquí en estas últimas sesiones la técnica de role-playing.

En resumen, los cuidadores necesitan recursos e información para ejercer su rol, y son estos, los programas psicoeducativos, los más frecuentes y utilizados para formar a los cuidadores, pues entre sus beneficios se encuentra la mejora del cuidado del enfermo y hacia el proceso de adaptación de la enfermedad y la prevención de los problemas psicológicos en los cuidadores. (Espín, 2011). Por ello formará parte de la intervención.

b) Resiliencia en cuidadores informales de personas con la enfermedad de Alzheimer.

El objetivo es intervenir en las variables relacionadas con resiliencia en el cuidador no profesional.

En cuanto al instrumento de evaluación, éste se aplicará antes y después de la intervención. Por sus propiedades psicométricas y las dimensiones que comprende se ha considerado en el presente trabajo que el más apropiado para medir la resiliencia es la Escala de Resiliencia de Connor-Davidson (CD-RISC) (Connor y Davidson, 2003; Fernández-Lansac, Crespo, Cáceres y Rodríguez-Poyo, 2012).

La intervención constará de 6 sesiones semanales de dos horas cada una de ellas. Hay que tener en cuenta que éstas no pueden extenderse mucho más en el tiempo, debido a que están destinadas a cuidadores principales y que por tanto disponen de un reducido tiempo disponible. Éste programa será impartido por un profesional de psicología.

Cabe destacar que los estudios sobre resiliencia-cuidador informal son escasos y no han abordado como tema principal dicha variable, lo que ha dificultado hallar programas específicos de entrenamiento. Por tanto para la elaboración del programa se ha tomado como referencia la revisión realizada por Martín-Carrasco y cols. (2014), la aportación de Fernández-Lansac y Crespo (2011) y las dimensiones evaluadas en La Escala de Resiliencia de Connor-Davidson (CD-RISC) (Connor & Davidson, 2003).

En cuanto al programa, en las dos primeras sesiones es conveniente mejorar la percepción de autoeficacia de la persona, para que pueda ser consciente de los recursos que dispone para hacer frente a la nueva situación. Las dos siguientes sesiones tendrán por objetivo aumentar la percepción de control de la persona; para ello y con un enfoque práctico se ayudará al cuidador a realizar un horario semanal (donde incluya sus actividades, hobbies, obligaciones), y así pueda organizar y controlar su tiempo, compaginándolo con el cuidado y donde el cuidador pueda así tomar el control de su situación y de los diferentes roles que ejerce. Por último, las dos últimas sesiones tienen por objetivo promover el crecimiento personal, centrándonos en explicar los diferentes beneficios que aporta ejercer atención y cuidados a la persona que lo necesita. Estas dos últimas sesiones son un buen ejemplo para que los cuidadores interactúen y compartan sus experiencias gratificantes (Tabla 6).

Tabla 6.

*Estructura y objetivos de la Intervención sobre la resiliencia en cuidadores informales*

Sesión	Objetivo	Descripción
1 y 2	Aumentar la autoeficacia percibida	Valorar los recursos propios
3 y 4	Aumentar la percepción de control	Organizar su tiempo y su vida
5 y 6	Promover el crecimiento personal	Compartir experiencias. Análisis de los beneficios

c) Entrenamiento en inteligencia emocional y habilidades sociales para cuidadores no profesionales de personas con la enfermedad de Alzheimer.

El objetivo del último programa que presenta este proyecto de empresa es mejorar la inteligencia emocional y habilidades sociales de los cuidadores.

El programa constará de seis sesiones semanales grupales, que se impartirán durante dos horas. Cabe destacar que los cuidadores informales realizan la mayor parte del día las tareas de cuidado y que por tanto los programas no pueden extenderse en el tiempo demasiado, ya que reducirían su asistencia e implicación.

Para desarrollar el programa se ha tomado como referencia a Goleman (2015), las aportaciones de Gázquez y cols. (2015) y el Programa psicoeducativo en inteligencia emocional para cuidadores principales de enfermos de Alzheimer de Sitges y Bonete (2015).

A continuación (tabla 7) se detallan las áreas en las que trabajaría dicho programa de entrenamiento:

Tabla 7.

*Estructura y dimensiones la intervención en inteligencia emocional y habilidades sociales*

Sesión	Objetivo	Descripción
1 y 2	Aprender a reconocer las emociones	Material formativo y role-playing
3	Aprender a relajarse	Relajación progresiva de Jacobson
4	Mejorar la resolución de conflictos	Técnicas de resolución de conflictos y role-playing
5	Mejorar la asertividad	Material formativo y role-playing

Las dos primeras sesiones tienen como objetivo que el cuidador aprenda las diferentes emociones y a reconocerlas, pues tal y como se ha detallado anteriormente en la introducción, la atención y el cuidado puede generar un gran impacto en la persona que lo ejerce, además conforme avanza la enfermedad la diversidad de emociones puede aumentar. La segunda sesión tiene un enfoque práctico, pues se realizará la relajación progresiva de Jacobson paso a paso, con el objetivo de que la persona, en caso de necesitarlo, pueda aplicarla. Las sesiones cinco y seis tendrán como objetivo aprender las técnicas de resolución de conflictos y cuál es más adecuada para cada situación, pues no hay que olvidar que la mayoría de los cuidadores informales principales tienen una relación familiar con el enfermo al que asisten y que realizan otros roles familiares simultáneamente (Espín, 2008; Pérez-Paerdomo y LLibre, 2010; Martín-Carrasco y cols., 2014). Lo que puede generar situaciones de conflicto tanto con la persona dependiente como con el resto de la familia.

En cuanto a la última sesión, tal y como se ha detectado en el estudio piloto con la muestra de cuidadores, todos ellos han admitido que deben ser cuidados y que en ocasiones necesitan pedir ayuda. Por ello, también es necesario incluir la asertividad y cómo realizar peticiones de forma adecuada, y que así puedan acudir a recursos y a su red de apoyo cuando lo necesiten.

## 5. Conclusiones

El envejecimiento poblacional es un hecho en esta realidad, la cual necesita adaptarse a las nuevas demandas y necesidades que surgen y una de ellas es la atención al cuidador de persona con EA.

Por ello, el presente proyecto de empresa pretende dar un paso más en la intervención en los cuidadores. No era objeto del mismo presentar una propuesta de intervención, si no un servicio integral que pudiese desarrollarse y llegar a los cuidadores

a través de diferentes asociaciones, entidades y empresas donde los cuidadores puedan ser atendidos mientras que otros profesionales atienden al enfermo de EA. Que permitiese entrenar y formar al cuidador para adaptarse adecuadamente a la nueva situación, y no solo prevenir aquellas consecuencias negativas propias de cuidadores ampliamente recogidas en la literatura científica.

Este proyecto de empresa supone unas implicaciones teóricas, la primera de ellas es seguir estudiando desde la psicología positiva la experiencia del cuidado, ya que hasta los últimos cinco años el foco de atención se hallaba en las consecuencias negativas que podían aparecer en el cuidador y en su intervención; además como consecuencia de esto se halla la falta de instrumentos que midan la experiencia gratificante o de crecimiento personal en los cuidadores, por lo que sería recomendable una revisión de los mismos. También es necesario un mayor número de estudios que analicen y revisen las intervenciones desde la perspectiva positiva y sus beneficios.

En cuanto a las implicaciones prácticas del servicio, en un futuro y cuando la empresa ya estuviese asentada, un aumento de la plantilla que permitiese llegar al servicio al mayor número de cuidadores y que pudiesen realizarse dichas intervenciones en diferentes localizaciones. No obstante, es necesario también para poner en marcha la empresa especificar y obtener los materiales, recursos y técnicas necesarias para la desarrollar las diferentes intervenciones adecuadamente, ya que aquí no se ha pretendido plasmar una propuesta de intervención específica; si no una nueva forma de asistencia integral, dándole importancia también a la forma de acercamiento a los cuidadores y la trazabilidad para su puesta en marcha. También es necesaria una gran difusión entre los cuidadores, ya que es un tema novedoso y que además ocuparía parte de su tiempo, lo que podría disminuir la demanda del servicio. También y en relación a esto, resultaría de gran interés realizar un estudio científico de la eficacia de la intervención de este servicio, tomando como base los resultados obtenidos de la aplicación de los instrumentos.

Para terminar destacar que el presente trabajo nace de un Proyecto de Docencia Innovadora, el cual ha permitido desarrollar este proyecto de empresa y evolucionar desde la detección de una necesidad hasta la propuesta para poder satisfacerla de la forma más exitosa.

## 6. Referencias bibliográficas

- Bonanno, G. A. (2004). Loss, trauma, and human resilience: have we underestimated the human capacity to thrive after extremely aversive events?. *American psychologist*, 59(1), 20.
- Corazza, D.I., Pedroso, R.V., Andreatto, C.A., Scarpari, L., Garuffi, M., Costa, J.L., & Santos-Galduróz, R. F. (2014). Los predictores psiconeuroinmunológicos de la sobrecarga de cuidado en ancianos cuidadores de pacientes con enfermedad de Alzheimer. *Revista Española de Geriatría y Gerontología*, 49(4), 173-178.
- Cerquera, A.M., Pabón, D.K., Uribe D.M. (2012). Nivel de depresión experimentada por una muestra de cuidadores informales de pacientes con demencia tipo Alzheimer. *Psicología desde el Caribe*, 29(2), 360-384.
- Connor, K.M., Davidson, J.R. (2003). Development of a new resilience scale: the Connor-Davidson Resilience Scale (CD-RISC). *Depress Anxiety*, 18(2), 76-82.
- Dueñas E., Martínez M.A., Morales B., Muñoz C, Viáfara, A.S., Herrera J.A. (2006). Síndrome del cuidador de adultos mayores discapacitados y sus implicaciones psicosociales. *Colomb Med* 37(2) 1-7.
- Espín, A. (2008). Caracterización psicosocial de cuidadores informales de adultos mayores con demencia. *Revista Cubana Salud Pública*, 34 (3), 1-13.
- Espín, A. (2011). Eficacia de un programa psicoeducativo para cuidadores informales de adultos mayores con demencia. *Revista Cubana Salud Pública*, 3(1), 9-11.
- Fernández-Lansac, V., & Crespo, M. (2011). Resiliencia, personalidad resistente y crecimiento en cuidadores de personas con demencia en el entorno familiar: una revisión. *Clínica y Salud*, 22(1), 21-40.
- Fernández-Lansac, V., Crespo, M.C., Cáceres, R., Rodríguez-Poyo, M. (2012). Resiliencia en cuidadores de personas con demencia: estudio preliminar. *Revista Española de Geriatría y Gerontología*, 47(3), 102-109.
- Galnares, T. A. (2015). El maltrato en la vejez. *Nuberos Científica*, 2(14), 72-78.

- Garre-Olmo, J., López-Pousa, S., Vilalta-Franch, J., Turón-Estrada, A., Hernández-Ferrándiz, M., Lozano-Gallego, M., Fajardo-Tibau, C., Puig-Vidal, O., Morante-Muñoz, V., Cruz-Reina, M.M. (2002). Carga del cuidador y síntomas depresivos en pacientes con enfermedad de Alzheimer. Evolución a los 12 meses. *Revista de Neurología*, 34(7), 601-606.
- Gázquez, J. J., Pérez-Fuentes, M.C., Moler, M.M., Mercader, I. (2015). Inteligencia emocional y calidad de vida del cuidador familiar de pacientes con demencia. *Revista de Comunicación y Salud*, 5, 1-15.
- Goleman, D. (2015) *Inteligencia emocional*. Barcelona: Kairós, S.A.
- IMSERSO (2004). *Libro Blanco sobre la Dependencia. Atención a las personas mayores en España*. Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales.
- Instituto Nacional de Estadística (2014). *Proyección de la población en España*. Recuperado en: <http://www.ine.es/prensa/np870.pdf>
- Instituto Nacional de Estadística (2015). *Estadística de migraciones 2014*. Recuperado en: <http://www.ine.es/prensa/np917.pdf>
- Martín-Carrasco, M., Ballesteros-Rodríguez, J., Domínguez-Panchón, A. I., Muñoz-Hermoso, P., González-Fraile, E. (2014). Intervenciones en el cuidador del enfermo con demencia. *Actas Espanolas de Psiquiatria*, 42(6), 300-314.
- Menences de Lucena, V.A., Contador, I., Campos, F.R., Calvo, B.F., & Martín, L.H. (2006). Resiliencia y el modelo Burnout-Engagement en cuidadores formales de ancianos. *Psicothema*, 18(4), 791-796.
- Moreno, J., Arango-Lasprilla, J., Rogers, H. (2010). Necesidades familiares y su relación con las características psicosociales que presentan los cuidadores de personas con demencia. *Psicología desde el Caribe*, 26, 1-35.
- Pérez-Paerdomo, M. y Llibre, J.J. (2010). Características sociodemográficas y nivel de sobrecarga de cuidadores de ancianos con Enfermedad de Alzheimer. *Revista Cubana de Enfermería*, 26(3), 104-116.
- Rogero-García, J. (2010). Las consecuencias del cuidado familiar sobre el cuidador: Una valoración compleja y necesaria. *Index de Enfermería*, 19(1), 47-50.

Rodríguez-Rodríguez, P. (1995). Residencias para personas mayores. *Manual de orientación. Colección Gerontología Social SEGG*. Madrid: SG Editores.

Sitges, E., Bonete, B. (2015). Desarrollo de un programa psicoeducativo en inteligencia emocional para cuidadores principales de enfermos de Alzheimer. *European Journal of investigation in health, psychology and education*, 4(3), 257-266.

Sotto Mayor, M., Ribeiro, O., & Paúl, C. (2009). Percepción de la satisfacción de cuidadores de personas con demencia y de cuidadores de personas con AVC. *Rev Latino-am Enfermagem*, 17(5).



## **ANEXO A.**

### ***Entrevista semiestructurada a un cuidador no profesional de una persona con la Enfermedad de Alzheimer.***

Hola, mi nombre es Ana y como ha sido comunicado en el Consentimiento Informado, anteriormente firmado, voy a realizarle una entrevista para conocer cómo ha sido o es su experiencia como cuidador de una persona con la enfermedad de Alzheimer.

Le recuerdo que si durante el curso de la entrevista desea no contestar a alguna de las preguntas simplemente tendrá que comunicármelo y continuaremos con la siguiente pregunta.

1. ¿Cuál es su grado de parentesco con la persona que padece Alzheimer?
2. ¿Cuántos años ha ejercido el rol de cuidador?
3. ¿Es la primera vez que ejerce como cuidador de una persona enferma?
4. ¿Cuáles fueron los primeros sentimientos que tuvo al recibir la noticia del diagnóstico?
5. Al principio del proceso, ¿sentía que tenía los recursos suficientes para enfrentarse a la nueva situación de cuidador? ¿Por qué?
6. Y conforme avanzó la situación, ¿cambió dicha percepción en cuanto a los recursos?
7. ¿Ha pedido ayuda en materia de cuidados en alguna asociación o servicio sanitario? ¿A quién?
8. El avance de la enfermedad de Alzheimer provoca que el enfermo necesite cada día cuidados más específicos y mayor atención. Usted como cuidador, ¿qué hizo para adaptarse al avance de la enfermedad?
9. ¿Se ha sentido alguna vez sobrecargado y físicamente y/o emocionalmente desgastado? Si es así, en ese momento ¿cree que necesitó ayuda para manejar la situación?
10. ¿Cree que el cuidador también necesita ser cuidado?
11. ¿Cree que necesita formación para ejercer el rol de cuidador adecuadamente?
12. ¿Cree que puede sacar beneficios subjetivos (sentimientos de autorrealización y satisfacción por la labor realizada) del papel de cuidador?
13. Si tuviese disponible un servicio que le proporcionase los medios y recursos para convertir dicha experiencia estresante en una oportunidad de crecimiento personal y satisfacción por el trabajo realizado, ¿acudiría?
14. ¿Qué tipo de necesidades le gustaría cubrir con un servicio de atención al cuidador?
15. ¿Qué tipo de formación le gustaría recibir?
16. ¿Pagaría por recibir dicho servicio?

## ANEXO B.

### CONSENTIMIENTO INFORMADO

Estimado Señor/a:

Soy Ana Pérez, alumna de 4º de Grado de Psicología en la Universidad Miguel Hernández de Elche. Estoy cursando el Trabajo Fin de Grado y para ello estoy realizando un estudio piloto para la creación de un proyecto de Servicio de Atención y Entrenamiento a cuidadores no profesionales de personas con demencia tipo Alzheimer. Tutorizada por la Dra. Beatriz Bonete López

Solicito su colaboración en una Entrevista Semiestructurada de diseño propio.

La participación en este proyecto es totalmente voluntaria y confidencial. No se requerirán datos personales, únicamente la experiencia vivida como cuidador no profesional de una persona con la enfermedad de Alzheimer, su grado de relación con dicha persona y las necesidades que le hubiese gustado satisfacer en dicha práctica. La información extraída de dicha entrevista será completamente anónima y únicamente se utilizará para este proyecto.

La información y datos extraídos serán utilizados conforme a lo dispuesto en la Ley Orgánica 15/1999 del 13 de Diciembre.

La persona abajo firmante entiende y comprende la información que acaba de recibir a través de dicho consentimiento y autoriza su participación en el proyecto de Servicio de Atención y Entrenamiento a cuidadores no profesionales de personas con Demencia tipo Alzheimer.

D/Dª \_\_\_\_\_

Fecha \_\_\_\_\_

## ANEXO C.

### MATRIZ DAFO

Análisis de los Factores Externos	Análisis de los Factores Internos
<p>Oportunidades</p> <ul style="list-style-type: none"><li>• Envejecimiento población</li><li>• Alzheimer representa el 70% de las demencias</li><li>• Gran número de cuidadores informales</li><li>• Consecuencias negativas del cuidado</li><li>• Intervención con perspectiva positiva</li></ul>	<p>Fortalezas</p> <ul style="list-style-type: none"><li>• Evaluación inicial y final que proporciona feedback al usuario y al profesional</li><li>• Intervención, no talleres aislados</li><li>• Oportunidad de escoger la modalidad de servicio que más necesite la persona</li><li>• Prevención y anticipación a las consecuencias negativas</li><li>• No tener una estructura ni local fijo</li></ul>
<p>Amenazas</p> <ul style="list-style-type: none"><li>• Falta de tiempo de los cuidadores</li><li>• Prejuicios</li><li>• No conciencia de las consecuencias negativas</li></ul>	<p>Debilidades</p> <ul style="list-style-type: none"><li>• Falta de infraestructura</li><li>• Intervención en grupo</li><li>• Precio</li></ul>