

Trabajo final de grado

“El alzhéimer desde otra perspectiva: El cuidado de los cuidadores”

Director: Manuel Hernández Hernández

Autora: Lidia Hernández San Blas

Grado en Trabajo Social



Índice:

Introducción	
1. Naturaleza	3
2. Fundamentación	5
3. Objetivos	6
3.1 Objetivo general	6
3.2 Objetivos específicos	6
4. Marco teórico	7
4.1 ¿Qué es el alzhéimer?	7
4.1.1 Síntomas	9
4.1.2 Fases	11
4.2. ¿Qué es el apoyo social?	12
4.2.1. Tipos de apoyo social	13
4.2.2. Apoyo informal	14
4.3. Importancia y beneficios del apoyo social	15
4.4. El papel del cuidador y el cuidado del mismo	15
4.5. Consecuencias del alzhéimer en el cuidador y las familias	19
4.6. TS y alzhéimer	21
5. Método	23
5.1 Variables e instrumentos	23
5.2 Muestra del estudio	23
5.3 Proceso metodológico	24
6. Resultados	25
7. Análisis de datos	43
8. Conclusiones	54
Referencias bibliográficas	59
Anexos	61
Cuestionario 1	
Cuestionario 2	
Entrevista	

Introducción

El envejecimiento de la población es una de las características más comunes en los países occidentales. Actualmente, se observa una creciente población longeva en España, debido a la disminución de la natalidad y al aumento de la esperanza de vida. Hay que señalar que también se da un proceso que se puede denominar “el envejecimiento del envejecimiento” (Leal, 2004), que consiste en un incremento del número de personas mayores de 80 años.

Existen una serie de enfermedades crónicas o degenerativas comunes en la vejez, aparte de la limitación de las capacidades en general, que supone el proceso de envejecimiento. Entre ellas se encuentra la enfermedad de alzhéimer.

Esta dolencia “genera una problemática de gran importancia por sus efectos dramáticos y restrictivos de la autonomía personal que comportan, seguidos por los trastornos de tipo afectivo que se manifiestan con síntomas de ansiedad, depresión y otros problemas emocionales, que afectan no sólo a la persona que padece la enfermedad, sino también a sus cuidadores habituales”. (Plan Gallego de Personas Mayores 2001-2006).

Debido a este continuo proceso de envejecimiento, parece evidente que en los próximos años el número de personas con esta enfermedad aumentará de manera notable. Es por ello que Sánchez Espinosa, dice que “en un periodo corto de tiempo, en casa, todos tendremos un familiar querido con un padecimiento de alzhéimer”.

Según los datos extraídos del Padrón Municipal de Habitantes, en el año 2009, en España, residían 7.782.904 personas mayores de 65 años, representando así al 16,6% del total de la población española. Se estima, además, que unas 400.000 personas padezcan la enfermedad de alzhéimer, siendo ésta una de las causas principales para la dependencia de las personas mayores.

Una parte considerable de las personas mayores vive independiente, pero otra está con su familia, en residencias de mayores o en centros sociosanitarios. “En España, la distancia geográfica entre padres e hijos es inferior en comparación con otros países. El 37,6% de las personas de 65 y más años conviven con algún hijo. Esto puede deberse al retraso del calendario de emancipación de los jóvenes españoles. Pero también, a la importancia de la convivencia intergeneracional como mecanismo de solidaridad. En España, es frecuente la convivencia de padres e hijos tras la viudedad de uno de los

progenitores, o por enfermedad o discapacidad. Por ejemplo, a partir de los 85 años, el 48,9% de los varones de 65 y más años convive con sus hijos y el 44,9% en el caso de las mujeres” (IMSERSO, 2010).

Esta situación se ha incrementado a raíz de los recortes en materia de Dependencia. Otro motivo ha sido la necesidad, en las familias con precariedad económica y varios miembros en paro, de los ingresos proporcionados por la persona mayor en forma de pensión. Es por esto que cada vez son más los familiares que se encargan del cuidado diario de la persona enferma. En este caso, de la persona mayor que padece Alzheimer. Hay que tener en cuenta la importancia de estas personas, ya que en su mayoría no reciben ningún tipo de ayuda económica y no tienen formación específica para realizar esta labor. Recalcando que el cuidado de una persona dependiente es un trabajo muy sacrificado, el cual requiere mucho tiempo y esfuerzo para proporcionarle el mayor bienestar a sus mayores.

No sólo son los hijos los que se encargan del cuidado de sus padres. En España, dentro de los servicios de atención diurna, los clubes y hogares de mayores son los que atienden a un mayor número de personas. Aunque se desconoce el número exacto de asociados/as, “se estima en 3.499.420 las personas mayores que acuden a hogares y clubes, unos dispositivos que permiten mantener y mejorar la actividad diaria de estas personas y que fomentan la participación social. Por su parte, los centros de día ofrecen 70.607 plazas, entre públicas y privadas, distribuidas entre 2.601 centros.” (IMSERSO, 2010).

A enero de 2010, “existen en España 5.177 centros residenciales con un total de 335.380 plazas. En estas residencias se atienden a más de 248.000 personas mayores, cuyas características sociodemográficas se caracterizan por un predominio de personas de edad avanzada (67%) y de mujeres (65%), así como de personas en situación de dependencia (65%). La edad media del usuario se estima en 83 años, situándose la edad de ingreso por encima de los 75 años.” (IMSERSO, 2010).

1. Naturaleza

Uno de los desafíos de Occidente es el envejecimiento de su población y cómo hacer frente a las necesidades y requerimientos de este colectivo. Un grupo humano valioso, útil para la sociedad, que aporta experiencia y que presenta, en particular, diversos problemas de salud, como el que tiene que ver con esta investigación. “La enfermedad de alzhéimer es la causa más común de demencia en individuos de edades avanzadas y constituye la tercera causa de muerte para los ancianos en los países desarrollados.” (Casado, p. 30).

En la atención de las personas mayores, la familia juega un papel fundamental por diversas razones: una de ellas, tiene que ver con la insuficiente respuesta institucional. Las esperanzas suscitadas por la Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a la Dependencia se han visto frustradas. La crisis económica ha disparado los niveles de desempleo, ha reducido la base de cotizantes a la Seguridad Social y ha propiciado la reducción de servicios públicos. Este motivo hace que, cada vez más, sean los familiares cercanos a la persona que lo padece quienes se encarguen del cuidado diario de la persona enferma.

En la investigación que da cuerpo a este Trabajo Final de Grado, no sólo se va a estudiar la situación de las personas que tienen la enfermedad, sino también cómo les afecta la enfermedad a los familiares que conviven y cuidan de ellos. En concreto, nos interesa conocer qué impacto tiene esa atención en su vida, cómo, día a día, se van deteriorando ellas mismas por el cuidado de la persona enferma, cuáles son sus puntos de ayuda y qué tipo de apoyo reciben tanto de familiares, como de amigos, o de organismos oficiales; es decir, se analizará en profundidad, la necesidad que siente el cuidador de ser escuchado, entendido y apoyado.

Además, se va a indagar acerca del tipo de apoyo social que reciben las personas cuidadoras de enfermos de alzhéimer y sus familias, el nivel de sobrecarga que tienen, o si por el contrario la responsabilidad del cuidado del enfermo es compartida

Esta investigación de carácter cualitativo y cuantitativo ha sido posible gracias a cinco familias que me han brindado la oportunidad de estar con ellos, conocer su realidad. A través de la observación, la entrevista y el uso de otras técnicas, como cuestionarios y

un grupo de discusión, he podido obtener información valiosa, para contrastar su visión con la perspectiva que tienen los profesionales del centro AFATE.

2. Fundamentación

Actualmente son muchos los casos que se registran en España de personas con esta enfermedad. Se habla en torno a 400.000 individuos con esta problemática. Es la demencia más frecuente a la que se enfrentan las personas mayores de 65 años y supone un cambio tanto para la persona, que se da cuenta como es su deterioro día a día, como para la familia que convive con ella, la que se encarga de su atendimento diario. Normalmente, el mantenimiento de esta persona recae sobre una sola persona, a la que denominamos cuidador principal.

Estas personas muchas veces se ven abrumadas por esta circunstancia, lo que supone una situación de sobrecarga, que comienza cuando se descubren las primeras señales y se tiene el diagnóstico, teniendo que cambiar la dinámica y los roles de la familia por completo.

Por esto, el papel y la situación de los cuidadores en la familia, es un tema relevante que debe ser objeto de reflexión e intervención, para poder garantizar la independencia, participación, cuidado, realización personal y dignidad, tanto de personas mayores, como de los familiares que se encargan de su cuidado. (Pérez., Musitu y Moreno, 2001)

Son muchos los casos que hay en España de hijos o parejas cuidando a personas mayores con algún tipo de dependencia, en especial, la que hoy en día es la causa más frecuente de demencia: el alzhéimer.

El motivo que me ha impulsado a llevar a cabo esta investigación es la necesidad personal de formarme, como nieta de alguien con esta enfermedad.

Antes de realizar el proyecto de investigación, no podía entender muchas cosas de las que pasaban en el día a día en mi casa, esto me ha hecho ver la situación desde una perspectiva diferente y poder comparar, el caso de mi familia, con el de otras que se encuentran en la misma situación.

3. Objetivos

La finalidad de esta investigación es la de conocer cómo es el día a día de un cuidador y analizar el apoyo social que reciben los cuidadores, y personas mayores con la enfermedad de alzhéimer, tanto a nivel familiar, social y comunitario.

A la vez se intenta conocer quiénes son las personas cuidadoras y cuáles son sus necesidades y demandas a la hora de realizar su labor y si reciben ayuda de instituciones formales.

3.1 Objetivo general

Conocer cómo es la cotidianidad de un cuidador y cuál es el nivel de apoyo social que reciben cuidadores y enfermos con alzhéimer, estudiando cinco familias de la provincia de Santa Cruz de Tenerife.

3.2. Objetivos específicos

- ✓ Identificar cuál es el perfil de cuidadores/as no profesionales de las familias a estudiar.
- ✓ Lograr medir el grado de apoyo social que reciben tanto a nivel familiar, como social y comunitario.
- ✓ Conocer las demandas que presentan y el tipo de ayuda que reciben de instituciones formales.

4. Marco teórico

En este apartado expondré una descripción de los conceptos teóricos fundamentales para llevar a cabo el desarrollo de la investigación. El marco teórico cuenta con diversos apartados, en los que se hace hincapié, para definir en primer lugar en qué consiste y lo que exponen los autores tanto de la enfermedad de alzhéimer, como de sus síntomas y las fases que atraviesa una persona mayor al diagnosticarle esta enfermedad, para así tener claro a lo que se enfrentan los cuidadores de las mismas. A posteriori se hará mención de lo que significa el apoyo social, contrastando opiniones de diversos autores y sus tipos de apoyos, incluido el apoyo informal y, a su vez, describiendo los beneficios que este tiene. A continuación se pasa a exponer el significado de ser cuidador, el perfil del mismo y cómo afecta la enfermedad a las familias y al propio cuidador, para finalmente destacar el papel del trabajador social en este ámbito.

4.1 ¿Qué es el alzhéimer?

Actualmente, el alzhéimer es la primera causa de demencia en el mundo. Hace un siglo que fue diagnosticada por primera vez. He querido incluir fragmentos de los trabajos de diversos autores, para explicar y definir lo que significa esta enfermedad y las consecuencias que tiene en las personas que la padecen.

“La enfermedad que con más frecuencia produce demencia fue descrita por primera vez en 1906 por el neurólogo alemán Alois Alzheimer, después de haber analizado el cerebro de una mujer, de nombre Auguste D, a quien había asistido y cuidado desde 1901. La enferma había recurrido a la consulta médica cuando tenía 51 años debido a un estado de intranquilidad motivado por una crisis de celos relacionada con su marido. Más adelante, acusó deterioro cognitivo progresivo, con comportamientos paranoicos, escondía los objetos domésticos, perdió rápidamente la memoria, se extraviaba dentro de su propia casa, estaba agresiva, gritaba de forma desconsolada y tenía alucinaciones. Fue destruyendo el lenguaje, después perdió la autonomía para el movimiento, quedándose en cama, hasta entrar en estado vegetativo y morir.” (Nolasc, 2010).

“La enfermedad de alzhéimer es un tipo de lesión cerebral orgánica frecuente a partir de los 65 años y no debe considerarse como un deterioro intelectual” (Díaz y otros, 1994).

“La demencia tipo alzhéimer es una enfermedad degenerativa de la células cerebrales (las neuronas), de carácter progresivo y de origen todavía no conocido. [...]” (Pascual y Barlés, 2000).

El alzhéimer es una demencia primaria, es decir, no puede ser considerada como efecto de cualquier otra enfermedad y/o traumatismo, por tanto, es una demencia irreversible, una vez iniciada sigue un proceso involutivo e irrecuperable.

“En las personas que padecen esta enfermedad se observan diversas alteraciones neuropsicológicas que afectan a funciones cognitivas como: la memoria, el reconocimiento visual de objetos, la capacidad para realizar movimientos voluntarios y razonamiento lógico.” (Fernández, 2007).

“La enfermedad de alzhéimer provoca, al mismo tiempo, un deterioro de la calidad de vida del enfermo y de su entorno familiar, y conlleva graves dificultades de convivencia. Se trata de una de las formas de demencia más extensa y conocida.” (Boada, 1997).

El envejecimiento es un proceso natural acorde con la edad. En él, la persona va perdiendo agilidad, fluidez y destreza en comparación con etapas anteriores. Aunque la persona se dé cuenta de este natural deterioro, continua siendo ella misma, sigue siendo, en la medida de lo posible, independiente y, hasta donde alcanza, recuerda todas sus etapas vividas, llenas de experiencias, vivencias y características que le fueron propias.

“Sin embargo, la persona afectada por esta enfermedad deja de ser ella misma, es decir, además de sufrir los cambios degenerativos propios de la edad, se unen a estos el deterioro de sus funciones cognitivas e intelectuales que dificulta el uso del lenguaje, resultándole a menudo difícil de hacerse entender y entender a los demás, por lo que este proceso genera sobre la persona cambios que son mucho más impactantes y agresivos que en el envejecimiento natural.” (Hidalgo, 2010).

Resumiendo se puede decir que la enfermedad de alzhéimer afecta, normalmente, a personas mayores de 65 años, que es considerada el mayor tipo de demencia y, además, es irreversible, provocando un deterioro en la calidad de vida del enfermo, y de las personas que lo rodean, debido al deterioro de las funciones cognitivas e intelectuales.

Hace más de 100 años que se diagnosticó por primera vez a una mujer esta enfermedad y, todavía, en el año 2014, no existe una cura para este deterioro cognitivo y conductual,

solamente fármacos que permiten controlar y establecer, dentro de las medidas oportunas, una calidad de vida un poco mejor de la que de por sí te arrebatara la enfermedad.

4.1.1. Síntomas de la enfermedad

Los síntomas a la hora de hablar del alzhéimer aparecen de distintas formas según la persona, pero, generalmente, según AFATE “Asociación de familiares y enfermos de alzhéimer y otras demencias de Tenerife” (2013), se manifiesta de la siguiente forma:

Tabla nº 1: Síntomas de la enfermedad

Dificultad para recordar hechos recientes, por lo que suelen preguntar varias veces lo mismo.
Dificultad para aprender cosas nuevas.
Dificultad para adaptarse a nuevas situaciones.
Dificultad para expresar sus emociones o sentimientos.
Dificultad para mantener una conversación, para utilizar las palabras correctamente o la falta de palabra, por lo que utilizan con frecuencia la palabra “esto”, “eso”, “aquello” como sustituto de la palabra que no pueden o no saben decir.
Dificultad en el manejo del dinero; el dinero va perdiendo su “valor” no pudiendo distinguir, por ejemplo, si 10€ es mucho o poco. Dificultad en la toma de decisiones.

Tabla elaboración propia, basada en Afate, 2013.

También Nolas Acarín (2010) nos presenta las alteraciones más habituales que suelen tener las personas que padecen esta enfermedad. Las reflejamos en los siguientes cuadros.

Tabla n°2: Deficiencias cognitivas

Deficiencias cognitivas	
Pérdida del aprendizaje de cosas nuevas.	Pérdida de memoria reciente.
Pérdida de memoria antigua.	Pérdida de orientación en el tiempo y espacio.
Pérdida del reconocimiento de objetos y personas.	Pérdida de la habilidad de movimientos para un objetivo: lavarse, vestirse...
Pérdida del lenguaje.	Alteración del sueño.
Pérdida del equilibrio.	Pérdida de la coordinación motriz para caminar.

Tabla de elaboración propia basada en Nolasca Ascarín.

Tabla n°3: Trastornos del estado de ánimo y la conducta

Trastornos del estado de ánimo y la conducta:	
Apatía.	Paranoias.
Depresión.	Ansiedad.
Euforia.	Irritabilidad.
Agitación.	Delirios.
Alucinaciones.	Desinhibición.

Tabla de elaboración propia en base a Nolasca Ascarín.

Estas son las alteraciones y los síntomas a los que ha de enfrentarse el cuidador, no sólo a atender y velar por los intereses del enfermo, sino a saber sobre llevar los diferentes tipos de conducta y los cambios que produce el alzhéimer sobre sus afectados.

4.1.2 Fases de la enfermedad de alzhéimer

I Fase: Inicial o leve

Este estadio tiene una duración aproximada de dos a cuatro años durante los que se observan:

- ❖ Alteraciones de la memoria.
- ❖ Dificultad para aprender cosas nuevas.
- ❖ Discreta pérdida de la memoria remota, es decir, el paciente comienza a tener problemas para recordar aquellas cosas aprendidas hace tiempo.
- ❖ Desorientación espacial: el paciente no reconoce bien el lugar donde está.
- ❖ Cambios de humor y síntomas de depresión con apatía, pérdida de iniciativa, etc.
- ❖ En esta fase, el lenguaje, las habilidades motoras y la percepción se conservan bien. El enfermo es capaz de mantener una conversación, comprende bien y utiliza los aspectos sociales de la comunicación (gestos, entonación etc.)

(Nolasc, 2010).

II Fase: Intermedia o moderada

Este estadio presenta una duración de dos a diez años y se producen alteraciones más importantes de la función cerebral, con la aparición de síntomas más llamativos:

- ❖ **Afasia**, es decir, dificultad en el lenguaje. Al paciente le cuesta hablar.
- ❖ **Apraxia**. El paciente tiene dificultades para llevar a cabo funciones aprendidas como vestirse, utilizar los cubiertos, etc.
- ❖ **Agnosia**. Consiste en una pérdida de la capacidad de reconocimiento, aunque no es total, pues reconoce ambientes familiares y conserva la orientación personal (sabe su nombre, edad, lugar de nacimiento). Reconoce a su cónyuge y allegados.
- ❖ Es descuidado en su higiene personal. Como compensación a su falta de memoria, a veces, dice reconocer lo que realmente no reconoce.

- ❖ Las manifestaciones neurológicas en forma de debilidad muscular, alteraciones posturales y de la marcha, así, como otros síntomas parkinsonianos, son frecuentes en la exploración física.
- ❖ Aparecen, además, signos psicóticos, como alucinaciones e ilusiones.
- ❖ La dependencia de un cuidador es cada vez mayor. Las aficiones que tenía y las actividades sociales y de ocio que realizaba antes han perdido su valor y se muestra aburrido, somnoliento o realiza actos perseverativos (vagabundea, ordena la ropa varias veces al día).

(Nolasc, 2010).

III Fase: Tardía o severa

Los síntomas cerebrales se agravan, se acentúa la rigidez muscular así como la resistencia al cambio postural. Pueden aparecer temblores y hasta crisis epilépticas.

Los pacientes se muestran profundamente apáticos, perdiendo las capacidades automáticas adquiridas como la de lavarse, vestirse, andar o comer.

- ❖ Presentan una cierta pérdida de respuesta al dolor.
- ❖ Tienen incontinencia urinaria y fecal.
- ❖ Los pacientes terminan encamados, con alimentación asistida y suelen fallecer por neumonía, infección sistémica u otra enfermedad accidental.

(Nolasc, 2010).

4.2. ¿Qué es el apoyo social?

De manera frecuente, el término apoyo social se refiere a aspectos muy diferentes de las relaciones sociales. Algunas veces se define en términos de la existencia o cantidad de contactos sociales en general, o en términos de un tipo particular de relación como la vida en pareja, la amistad o la pertenencia a una organización.

En otras ocasiones, el apoyo social se entiende en términos de la estructura de las relaciones sociales de la persona. También puede definirse en relación al contexto funcional de esas relaciones, integrando en grado en el que los contactos sociales implican elementos afectivos o emocionales, instrumentales o de ayuda tangible,

información, etc. (Barrón y Sánchez, 2001). Es necesario considerar esos tres aspectos de las relaciones sociales (cantidad, estructura y función) porque están lógicamente y empíricamente relacionados.

Diversos autores han diferenciado tres niveles de análisis del apoyo social en función del ámbito o contexto en el que éste es movilizado: nivel macro o comunitario (Integración y participación social), nivel meso o de redes sociales y nivel micro o de relaciones íntimas (Martos y Pozo, 2011).

A nivel macro comunitario, el apoyo social proporciona una sensación de pertenencia a la comunidad y de integración dentro de la estructura social, que guarda una estrecha relación con el concepto de “sentido psicológico de la comunidad”. Esta integración social es evaluada normalmente en función de estar implicado en determinados roles y contextos sociales. Así, podemos tomar como medida de integración social el estado civil, la pertenencia a asociaciones comunitarias, clubs, etc. (Martos y Pozo, 2011).

“El segundo nivel de análisis lo constituyen las redes sociales, definidas como el conjunto de contactos que el sujeto establece con otras personas, obteniendo de ellas sentimientos de vinculación y unión con los demás, aunque sea de forma indirecta. En este nivel se suelen incluir todos los contactos sociales que mantienen las personas, así como sus propiedades: densidad, tamaño y homogeneidad, entre otras.

Por último, en el nivel micro, encontramos las transacciones que ocurren dentro de las relaciones más íntimas, que son las que más directamente se han ligado con el bienestar y la salud. En este tipo de relaciones se esperan intercambios recíprocos y mutuos y la responsabilidad por el bienestar es compartida. Son las relaciones las que tienen lugar los procesos de apoyo propiamente dichos.” (Martos y Pozo, 2011)

4.2.1. Tipos de apoyo social

Cutrona y Russell (1990) han determinado cuáles son los mejores tipos de apoyo que se adaptan a determinadas necesidades de ayuda:

1. El **apoyo instrumental** es particularmente valioso para aquellos casos en los que el evento estresor es controlable. Esto es, se puede hacer algo para conseguir una meta positiva o prevenir la situación que puede llegar a ser muy preocupante o empeorar.

2. El **apoyo emocional** es especialmente importante para situaciones que causan estrés, pero que no son controlables por la persona, como la muerte de un familiar querido.
3. **Otros tipos** de apoyo pueden ser necesarios si el suceso incontrolable está referido, por ejemplo, a la pérdida del trabajo. En este caso, aparte del apoyo emocional, puede necesitarse apoyo tangible o informacional.

Siguiendo a Lanza y Revenson (1993), el término apoyo social se refiere a los procesos a través de los cuales las relaciones interpersonales promueven la salud y el bienestar y protegen de la enfermedad, especialmente en situaciones estresantes para las personas. Por otro lado, haciendo referencia a su definición sintáctica, el apoyo social se relaciona con otros términos cercanos, como es la red social o las interacciones sociales, aunque la relación de estos conceptos no es lineal; también el apoyo se vincula con otros conceptos como el apoyo funcional vs disfuncional. En relación a este último, el apoyo social puede funcionar como un arma de doble filo debido a que puede proteger o deteriorar la salud y el bienestar, dependiendo de si es percibido por la persona como realmente de utilidad o no.

4.2.2. Apoyo informal

Según Soldo, (1989) el cuidado informal es, en su nivel más general, el que se presta por parientes vecinos o amigos.

Se entiende por apoyo informal el cuidado y atención que se les da a las personas mayores que presentan algún grado de dependencia psicofísica por personas, agentes y redes distintos de los servicios formalizados de atención.

Por ello quedaría incluido dentro de este concepto “apoyo informal” todos aquellos cuidados y atenciones que no son llevados a cabo por profesionales de los servicios socios sanitarios organizados, estos son los que prestan los allegados/as a la persona necesidad de cuidados y, entre estos, en primer lugar está la familia, pero también otros sin lazo de unión con la persona. (Baura, Rubio, Rodríguez, Sáez y Muñoz, 1995).

4.3 Importancia y beneficios del apoyo social

Teniendo claro el concepto de apoyo social, podemos comprender por qué es importante para todas las personas. Las investigaciones al respecto se han desarrollado a lo largo de tres perspectivas teóricas.

La primera línea de investigación recalca que el apoyo social tiene efectos directos sobre la salud, tanto física como mental de los individuos. Los resultados parecen indicar que las personas que tienen relaciones y vínculos sociales, viven más tiempo y con una mejor calidad de vida que aquellas que no establecen tales vínculos. En definitiva, se evalúa el apoyo social directo a corto y largo plazo de las personas. Esta perspectiva se ha definido en función de los contactos sociales.

La segunda línea afirma que el apoyo social reduce directamente el impacto de los eventos estresantes que afectan a las personas, es decir, en esta línea se relacionaría el apoyo social, no con la salud general de las personas, como se postula en la primera línea, si no, con un evento estresante en particular.

La última línea de acción postula que el apoyo social no influye directamente ni sobre la salud ni sobre los estresores, sino lo que hace el apoyo social es modular la acción entre ambos, concretamente, amortiguando el impacto de los eventos estresantes sobre la salud de las personas. Es lo que se ha denominado la hipótesis del efecto amortiguador. Esta teoría afirma que el estrés psicosocial tendrá efectos negativos sobre la salud y el bienestar de aquellas personas que no tengan apoyo social, mientras que estos efectos negativos se reducirán en aquellas personas con fuertes apoyos sociales. En contraste, el apoyo social no influirá en aquellas personas que no estén sometidas a estrés. Los estudios dan a entender que las personas que han soportado períodos de estrés se recuperan antes y alcanzan un mejor estado de salud y de bienestar si han recibido apoyo social (Durá y Garcés, 1991.)

4.4. El papel del cuidador y el cuidado del mismo

Según Lozano (1997) el cuidador es entendido como aquella persona que asiste o cuida a otra afectada de cualquier tipo de discapacidad, minusvalía o incapacidad que le dificulta o impide el desarrollo normal de sus actividades vitales o de sus relaciones sociales por sí misma.

Numerosos son los factores que amenazan la salud del cuidador en su labor de asistencia al enfermo de Alzheimer, de este modo, esta situación se asocia a una mayor probabilidad de padecer problemas psicológicos tales como depresión y estrés o, incluso, un mayor riesgo de muerte. La intensidad de la sintomatología va asociada tanto a las características del paciente como a la personalidad, estado de salud e instrucción del cuidador. Las características demográficas y la situación socioeconómica se unen a estos factores influyentes. Frecuentemente, estos estresores y factores mediadores se conjugan de manera favorable o desfavorable en la conceptualización de la realidad experiencial del propio cuidador. Éste pasará a invertir mayor tiempo y recursos en el familiar afectado, lo que a condición generará múltiples privaciones (sociales, laborales, ocio), sentimientos de culpa y conflictos entre expectativas y convivencia familiar. Además, en el cuidado de los enfermos de EA, los comportamientos problemáticos y el deterioro progresivo de funciones constituyen la fuente de estrés procedente del enfermo (Martos y Pozo, 2011).

La sintomatología común entre los cuidadores durante el curso del cuidado del enfermo, inciden fundamentalmente en torno a los niveles de afectación físico, psicológico, conductual y social. La baja autoestima y la depresión acompañan a la sintomatología ansiosa y los sentimientos de culpa. Habitualmente la fatiga, la falta de sueño, los problemas orgánicos, la irritabilidad y desesperación, castigan la estabilidad emocional y física del cuidador. (Moreno, 2008).

Se produce un alejamiento manifiesto de su entorno social y externo (amigos, conocidos, tiempo libre, aficiones, hobbies) y en consecuencia se produce a veces una negación de la necesidad de ayuda. Se describen, así mismo, alteraciones físicas como disminución del sistema inmunitario, alteraciones metabólicas y del sistema cardiovascular y un aumento de la producción de cortisol durante los episodios de cuidados (Martos y Pozo, 2011)

Según el estudio realizado por el IMSERSO (2005), el perfil de los cuidadores enfermos de alzhéimer es el siguiente:

Tabla nº4: Perfil de los cuidadores

Perfil de los cuidadores enfermos de alzhéimer
El 83,6% de los cuidadores son mujeres
De entre las mujeres cuidadoras, un 43% son hijas, un 22% son esposas y un 7,5% son nueras de la persona cuidada
La edad media de los cuidadores es de 52,9 años
En su mayoría están casados (75,2%)
Una parte muy sustancial de cuidadores comparten el domicilio con la persona cuidada (60%)
En la mayoría de los casos no existe una ocupación laboral remunerada del cuidador (74%).
La mayoría de los cuidadores prestan ayuda diaria a su familiar mayor (84,6%). La rotación familiar o sustitución del cuidador principal por otros miembros de la familia es moderadamente baja (20%)
Percepción de la prestación de ayuda por parte de los cuidadores: sensación de estar prestando un cuidado permanente.

Tabla elaboración propia basada en IMSERSO, 2005

En el “Libro Blanco” de las personas en situación de dependencia (2005) se resalta como aspecto más llamativo la confirmación del perfil típico de quienes cuidan a las personas mayores en España, ya que este dato, según Rodríguez (1995), se puede sintetizar en “Género femenino, numero singular”, debido a que el 83% de las personas cuidadoras eran mujeres, y de estas el 61% afirmaron no recibir ayuda de nadie para realizar este trabajo.

Estudios más recientes confirman que estos datos se han agudizado con el paso del tiempo; en el 2004 ha subido un punto el porcentaje de mujeres cuidadoras principales con un 84%, pero también hay que decir que ahora son más las mujeres que están siendo apoyadas por otros miembros de su familia en la realización de cuidados con un 66%. (Rodríguez, 2005).

Según Rodríguez, P. (2006) la edad media de la población cuidadora está en los 53 años, este dato se nos repite en la información que nos proporciona El “Libro Blanco” de las personas en situación de dependencia en España (2005), donde también menciona que la edad media de las personas cuidadoras en 1994 era de 52 años.

Por último cabe destacar en este apartado el estado civil de las personas cuidadoras que en su mayoría son casadas, y si hablamos de la actividad laboral de este colectivo en el 2004 el 73% no tienen actividad laboral retribuida, y el 60% tiene un nivel muy bajo de estudios. (Rodríguez, 2005).

Diversos estudios establecen los factores más determinantes a la hora de proporcionar cuidados informales a un enfermo de alzhéimer (Rivera, Casal y Currais, 2008). Entendiéndose éste como aquella atención prestada a una persona enferma o discapacitada para realizar sus actividades cotidianas por parte de personas que no son profesionales y no reciben una compensación económica del enfermo. Así, entre las variables más relevantes, se encuentran:

- ❖ El estado de salud del receptor de los cuidados: por un lado, el propio carácter de la demencia, que produce una afectación a nivel cognitivo, conductual, físico y funcional de forma degenerativa, con lo cual, a medida que avanza la enfermedad, el enfermo es una persona más dependiente y precisa mayor atención. Y, por otro lado, que la mayor proporción de población que es atendida es anciana, los cuales suelen padecer otras patologías asociadas, que generan a su vez limitaciones funcionales que repercuten de forma indirecta en la intensidad de los cuidados.
- ❖ El nivel de actividad de los cuidadores informales: el porcentaje de cuidados proporcionados por personas laboralmente inactivas es significativamente superior.
- ❖ El lugar de residencia: ya que el tiempo dedicado al cuidado informal de la persona enferma es superior cuando residen conjuntamente.
- ❖ El nivel socioeconómico: aquellos grupos menos favorecidos en renta son más propensos a proporcionar los cuidados intensivos de carácter informal.
- ❖ El nivel educativo del cuidador: altos niveles de formación reducen la probabilidad de proporcionar cuidados.
- ❖ Las características del recurso sociosanitario: tales como el grado de acceso a ayudas técnicas, precio y disponibilidad de sustitutos del cuidado informal, pueden repercutir en la intensidad y la naturaleza del mismo. (Sola, 2010).

Con respecto al tiempo dedicado al cuidado, si se tienen en cuenta que el día tiene veinticuatro horas, de las cuales dieciséis horas se pueden dedicar al cuidado y las ocho restantes para descanso, el número medio de horas de cuidados se sitúa en 78 horas semanales.

Fundamentalmente las actividades que se desempeñan en ese cuidado son:

Tabla n°5: Actividades

38 horas semanales se dedican a actividades básicas de la vida diaria (vestirse, aseo, ingesta de alimentos, etc.)

El 28,4% del tiempo restante se proporciona en actividades instrumentales de la vida diaria (hacer la compra, cocinar, manejo de asuntos económicos, etc.)

Y el 22,6% restante en tareas básicas del hogar (limpieza, etc.)

Tabla elaboración propia, basada en Hidalgo 2010.

4.5. Consecuencias del alzhéimer en el cuidador y las familias

Cuando llega el momento en el que el neurólogo le dice en la consulta: su familiar padece alzhéimer, nadie piensa en el familiar, en el cuidador. Toda nuestra atención se centra en el enfermo y en las pérdidas que va teniendo. Se produce un impacto emocional tan fuerte, que en ese momento no se es capaz de pensar en todas las consecuencias que la enfermedad trae.

El alzhéimer no sólo conlleva ese deterioro a nivel neuronal del individuo afectado por la enfermedad, con la consiguiente afectación a nivel cognitivo, conductual y funcional, sino que conlleva también una afectación del entorno social del enfermo. (Barreiro, 2010).

Tabla n°6: Consecuencias del alzhéimer en las familias

Consecuencias del alzhéimer en las familias	
Implica un cambio de roles	Muchas veces es difícil de aceptar por ambas partes, ya que, por un lado, implica no sólo el cuidado del enfermo/a, sino también el aprendizaje de nuevas labores. En el rango de edad que tratamos se suele identificar unos roles de género definidos. Por ejemplo, un caso de relación paterno-filial, el hijo se convierte en el cuidador de su padre/ madre.
Implica aspectos legales	Por un lado, porque el enfermo/a, al inicio de su enfermedad, comienza a tener dificultades en la gestión de sus aspectos económicos, debido a que tiene una afectación en la memoria episódica y una disfunción ejecutiva. Por ello, es recomendable, cuando todavía está en un estadio muy inicial, la realización de un poder notarial, así como la elaboración de testamento y testamento vital, y la autotutela, cuando esa persona tiene un patrimonio importante, es aconsejable la tramitación de la incapacidad judicial.
Implica asumir decisiones por el enfermo	Es un aspecto muy difícil de aceptar y, que en muchas ocasiones, conlleva que el enfermo vuelque toda su irritabilidad sobre el familiar. Otro aspecto de gran envergadura para los familiares es cuando deciden ingresar a su familiar en una Unidad de Estancia Diurna o en un Centro Residencial. Se produce una serie de sensaciones de culpabilidad, de abandono...
Implica un aprendizaje constante	Es una enfermedad que se desconoce en gran medida. Se asocia el alzhéimer con pérdidas de memoria, pero no solo significa eso. El alzhéimer supone una afectación de varias funciones cognitivas, hasta que llega un deterioro generalizado que implica problemas psicológicos y conductuales y dificultan la convivencia, pues incluyen aspectos sanitarios, legales, económicos... Este es un aprendizaje que el familiar va adquiriendo por las demandas surgidas.
Implica asumir una pérdida del ser querido	Es tremendamente doloroso para los familiares ver cómo esa persona querida deja de ser ella misma. Y esto supone que habrá muchos proyectos y planes de futuro que pensábamos realizar con ella y que ya no se podrán llevar a cabo.

Implica cambios en las relaciones familiares	Aunque lo ideal es que los distintos miembros de la familia se distribuyan los cuidados, siempre hay alguna persona que asume una mayor responsabilidad. A esa persona se le denomina cuidador principal .
--	---

Fuente: elaboración propia, basada en Barreiro (2010).

Desde el comienzo, esta situación deriva de una adecuada atención al enfermo para lograr un nivel óptimo de cuidado y dedicación; la responsabilidad debe ser organizada en cada uno de los miembros del núcleo. En este sentido, Wolf, Freedman y Soldo (1997), afirman contradictoriamente que no se da una colaboración adecuada entre los afectados sino que, en muchas ocasiones, es el cuidador principal el que asume todo el cuidado y el compromiso y que éste recae habitualmente sobre la mujer.

Una adecuada planificación de tareas, una necesaria coordinación de todos los miembros de la familia y la ayuda exterior es de vital importancia para aliviar la carga del cuidador y proporcionar, de este modo, una mayor atención al enfermo. Generalmente, el conflicto familiar sucede motivado por los desacuerdos en la distribución de responsabilidades, en los recursos económicos existentes para llevar a cabo la atención necesaria, la falta de tiempo y la necesidad de realización de sus ocupaciones en cada uno de los integrantes. De este modo, el conflicto surge entre la satisfacción de las necesidades del enfermo y las familiares, el descuido del plano social y la necesidad de actividad laboral en cada uno de sus miembros. Estas desavenencias precipitan el nombramiento de un cuidador principal, funcional, constante y desamparado que dedica todo su tiempo al cuidado del enfermo.

El cuidador debe hacer frente a esta situación y, a su vez, asumir el rol familiar que siempre llevó a cabo antes de la enfermedad de su ser querido. Dentro del esquema familiar los integrantes que sufren incompreensión, vulnerabilidad y frustración ante el Alzheimer, son los niños. El niño debe conocer la realidad con una explicación sencilla y honesta, que libre su preocupación y culpabilidad ante el enfermo. (Moreno, 2008).

4.6. Trabajo Social y alzhéimer

El enfermo de alzhéimer tiene una serie de necesidades de atención social, según va avanzado la enfermedad, que a veces no puede ser cubierta por la red social informal existente en su entorno, ya que la familia no dispone de los medios materiales que

precisa el enfermo. Por lo tanto, la red social formal debe de ofertar una serie de recursos sociales y servicios de atención domiciliaria que den apoyo en las tareas domésticas y cuidados de los cuidadores, en los centros de día especializados y las residencias para mayores. Cuando los cuidados sanitarios de los enfermos de alzhéimer no pueden ser cubiertos por los familiares y el entorno social, los trabajadores sociales tenemos la obligación de intervenir en la búsqueda de los recursos necesarios en coordinación con los servicios sociales comunitarios y las organizaciones sociales. (Fernández, 2009).

En este campo, los trabajadores y trabajadoras sociales, en general, intervienen acompañando y fortaleciendo a las personas y a las redes comunitarias. También, con el medio socioambiental, contribuyendo a promover servicios, prestaciones, planes y programas generando cambios en los espacios personales y en el entorno, que contribuyan a mejorar o eliminar los problemas psicosociales de la enfermedad y a promover las políticas sociales de bienestar. (Barranco, 2008).

Existen tres niveles de actuación desde el trabajo social para fortalecer y ayudar a las personas con dicha enfermedad. El primer nivel, sería el nivel individual, en el que se establecen las relaciones de ayuda tanto con el enfermo, como con el cuidador. En el segundo nivel, el llamado nivel grupal, se basa en intervenciones familiares y con grupos para familiares, en este nivel estarían incluidos los denominados grupos de ayuda mutua. Y por último el nivel comunitario, en el que predomina la promoción y prevención. (Fernández, 2009).

5. Método

5.1. Técnicas, instrumentos y variables

La investigación cuenta con varias técnicas o instrumentos para llegar a las conclusiones finales del mismo.

En primer lugar, en las reuniones concertadas, con los familiares y la observación, se utiliza la técnica de la entrevista. Según Trigueros, 1994, se trata de un método de acercamiento e inserción en la realidad y de relación, así nos podemos situar en la realidad y establecer relaciones con las personas.

Otra técnica, a utilizar, será la encuesta. A través de su instrumento, el cuestionario de naturaleza cuantitativa, permite al investigador social obtener los datos con un procedimiento estandarizado, consiguiendo información objetiva y subjetiva de la muestra seleccionada.

Los datos se obtienen a través de la realización de preguntas normalizadas a la población objeto del estudio: en este caso a los cuidadores/as informales de personas con alzhéimer, con la finalidad de obtener datos de hechos específicos, características, opiniones, etc. (Díaz, 2002).

Por último, se lleva a cabo un grupo de discusión con los profesionales que trabajan en el centro AFATE en el que, de manera global, comentarán la percepción que tienen ellos de la realidad del apoyo social que reciben las familias elegidas para la investigación.

5.2. Muestra del estudio

En España, actualmente, hay una población de 8.344.946 personas mayores de edad, de las cuales 159.290 residen en la provincia de S/C de Tenerife. La enfermedad de alzhéimer ha supuesto que, en el año 2012, en España, murieran 13.015 personas, de las cuales 185 lo hicieron en nuestra provincia.

Actualmente, se estima que en España haya unas 400.000 personas que padecen la enfermedad del alzhéimer, según una publicación en el periódico *El Mundo*. Pero se prevé que, en el 2040, esta cifra se podría triplicar, según la Fundación del Alzhéimer en España.

Este estudio se realizará en la provincia de S/C de Tenerife, tomando como referencia a 5 familias que residan en ella y convivan diariamente con un enfermo de alzhéimer.

5.3. Proceso metodológico:

Lo primero que se tuvo en cuenta en la realización de esta investigación fue la determinación del tema y los objetivos de la misma. Obviamente, también se valoró la selección de la muestra, teniendo claro que la característica principal de los participantes objeto del estudio es que fueran cuidadores principales de la persona que padece alzhéimer, excluyendo a aquellos que recibían una retribución económica por esta labor.

Para contactar con esta población, lo que se hizo fue acudir a la asociación AFATE, como centro en Tenerife, que se encarga de apoyar a las personas que padecen esta enfermedad y a las personas cuidadoras principales, ya que es una asociación de familiares de enfermos de alzhéimer. Ellos, amablemente y con toda la predisposición posible, nos facilitaron las condiciones y buscaron a las familias dispuestas a colaborar con dicha investigación.

Tabla n°7: Etapas del proceso metodológico

Etapas del proceso metodológico
1ª etapa: Determinación del tema y objetivos del estudio.
2ª etapa: Diseño de la investigación y elaboración de los instrumentos.
3ª etapa: Contacto con el centro AFATE, y reunión con la trabajadora social del mismo.
4ª etapa: Primer contacto con las personas cuidadoras de los enfermos de alzhéimer.
5º etapa: Realización de la entrevista y cumplimentación de cuestionarios.
6º etapa: Reunión con el equipo técnico de AFATE y realización de un grupo de discusión.
7ª etapa: Extracción de datos y elaboración del informe final.

Fuente elaboración propia.

6.Resultados

A continuación, se expondrán los resultados de los cuestionarios y entrevistas, clasificados por familias. Se detallará el tipo de cuestionario, con las respuestas correspondientes a cada uno.

El cuestionario nº1, se trata de un instrumento formado por 9 ítems sobre el apoyo social percibido. (Musitu, García y Herrero, 1998). Este cuestionario permite explorar siete dimensiones: número de relaciones relevantes para el sujeto, tres funciones de apoyo social percibido, tres índices de reciprocidad percibida para cada una de esas funciones, lo que permite contrastar el grado de equilibrio entre las relaciones. Este cuestionario está indicado especialmente para conocer de forma detallada el tipo de relaciones de apoyo y la calidad de las mismas.

El cuestionario nº2 (Duke-Unk) lo que logra es evaluar de forma cuantitativa el apoyo social percibido en relación a dos aspectos: personas a los que puede comunicar sentimientos íntimos y personas que expresan sentimientos positivos de empatía. La puntuación obtenida es un reflejo del apoyo percibido, no del real. A menor puntuación, menor apoyo.

La entrevista se divide a su vez en dos partes, una cuantitativa y otra cualitativa. La cuantitativa permite establecer el número de personas de apoyo que tiene el cuidador, y su frecuencia mensual, al igual que el vínculo con la persona enferma, y el tipo de apoyo que ofrece, determinando si existe, desde el punto de vista del cuidador, manifestación de sobrecarga en esa persona. También cuenta con una serie de preguntas abiertas. Por medio de las cuales, se quiere saber si éstas familias reciben prestaciones de algún tipo, él como afecta ser cuidador en su vida diaria, el tiempo que llevan al cuidado de una persona con alzhéimer, y por último algunas observaciones sobre esta enfermedad.

El grupo de discusión consta con cuatro preguntas realizadas a la trabajadora social y psicóloga de “AFATE” para contrastar su opinión acerca de la situación que viven los cuidadores de las personas con alzhéimer y a su vez tener el punto de vista de los profesionales ante esta situación que cada vez afecta a más familias.

A continuación se expondrán los resultados familia a familia.

✓ **FAMILIA Nº 1**

Respuestas al cuestionario de apoyo social percibido:

Inicial	N.H.	Z.H.	F.G.	M.
Relación	Hija	Marido	Hermano	Psicóloga
¿En qué medida usted podría compartir y expresar libremente sus sentimientos con esa persona?	3	2	4	5
Si se encontrara usted deprimido o tuviera problemas personales ¿en qué medida le ayudaría esa persona?	3	3	3	5
¿Hasta qué punto le serviría de ayuda esta persona si tuviera que tomar una decisión importante?	4	4	4	5
¿Y si necesitara un consejo o una sugerencia para resolver un problema?	4	4	4	4
Si estuviera usted enfermo o necesitara que le llevaran al médico ¿en qué medida esa persona le ayudaría?	5	5	3	1
Si usted necesitara dinero o que le cuidaran la casa, los hijos, etc. ¿en qué medida esta persona le ayudaría?	5	5	5	1
Si esta persona se encontrara preocupada, deprimida, tuviera problemas personales, familiares, etc. ¿acudiría a usted?	5	5	5	1
Si esta persona necesitara un consejo, resolver algún problema o tomar una decisión importante ¿acudiría a usted?	5	5	5	1
Si esta persona se encontrara enferma, necesitara dinero, que le cuidaran la casa ¿acudiría a usted?	5	5	5	1

Leyenda:

- 1- Nunca
- 2- Pocas veces
- 3- Algunas veces
- 4- Bastantes veces
- 5- Casi siempre

Respuestas al cuestionario de apoyo funcional:

	5. Tanto como deseo				1. Mucho menos de lo que deseo
1c. Recibo visitas de mis amigos y familiares.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
2a. Recibo ayuda en asuntos relacionados con mi casa.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
3a. Recibo elogios o reconocimiento cuando hago bien mi trabajo.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
4c. Cuento con personas que se preocupan de lo que me suceden.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5a. Recibo amor y afecto.	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6c. Tengo la posibilidad de hablar con alguien de mis problemas en el trabajo o casa.	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7c. Tengo posibilidad de hablar con alguien de mis problemas personales y familiares.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
8c. Tengo la posibilidad de hablar con alguien de mis problemas económicos.	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9a. Recibo invitaciones para distraerme y salir con otras personas.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10c. Recibo consejos útiles cuando me ocurre algún acontecimiento importante en mi vida.	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11a. Recibo ayuda cuando estoy enferma/o en la cama.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Modelo de registro de entrevista:

Familia n° 1	Tipo de apoyo	Frecuencia mensual	Tiempo invertido al mes	Vínculo con la persona enferma	Motivos que señala para ayudar...	Manifestación de sobrecarga...
Persona de Apoyo 1	Total. 100%	Diaria	Diario	Nieta	Quiere hacerlo	Sí
Apoyo 2	Apoyo personal	Eventual	2 horas diarias	Yerno	Por compromiso	Sí
Apoyo 3	Apoyo emocional	Esporádico	2 días al mes	Hijo	Por ayudar al cuidador	No
Apoyo 4	Profesional	1 vez al mes	1 hora al mes	Psicóloga	Profesional	No

Otras respuestas a las preguntas de la entrevista:

1) ¿Recibes ayuda o prestaciones de algún tipo?

No, en mi caso no recibo ninguna prestación.

2) ¿En qué manera ha afectado ser cuidador/a a la relación con tus hijos, pareja...?

La verdad que ser cuidadora de una persona con este tipo de enfermedad me ha afectado en todo, esto ha hecho que las relaciones mermen.

3) ¿Hace cuánto tiempo que te dedicas al cuidado del enfermo de alzhéimer?

Llevo cuidando a mi madre, 2 años.

- Otras observaciones:

Pienso que nunca se está preparado para ser cuidador. Supone tener una carga emocional muy grande. Y esto supone que se pueda romper la familia.

✓ **FAMILIA N°2**

Respuestas al cuestionario de apoyo social percibido:

Inicial	C.	B.	J.
Relación	Hermana	Hermana	Pareja
¿En qué medida usted podría compartir y expresar libremente sus sentimientos con esa persona?	5	5	5
Si se encontrara usted deprimido o tuviera problemas personales ¿en qué medida le ayudaría esa persona?	5	5	5
¿Hasta qué punto le serviría de ayuda esta persona si tuviera que tomar una decisión importante?	5	5	5
¿Y si necesitara un consejo o una sugerencia para resolver un problema?	5	5	5
Si estuviera usted enfermo o necesitara que le llevaran al médico ¿en qué medida esa persona le ayudaría?	5	5	5
Si usted necesitara dinero o que le cuidaran la casa, los hijos, etc. ¿en qué medida esta persona le ayudaría?	5	5	5
Si esta persona se encontrara preocupada, deprimida, tuviera problemas personales, familiares, etc. ¿acudiría a usted?	5	5	5
Si esta persona necesitara un consejo, resolver algún problema o tomar una decisión importante ¿acudiría a usted?	5	5	5
Si esta persona se encontrara enferma, necesitara dinero, que le cuidaran la casa ¿acudiría a usted?	5	5	5

Leyenda:

- 1- Nunca
- 2- Pocas veces
- 3- Algunas veces
- 4- Bastantes veces
- 5- Casi siempre

Respuestas al cuestionario de apoyo social funcional:

	5. Tanto como deseo				1. Mucho menos de lo que deseo
1c. Recibo visitas de mis amigos y familiares.	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2a. Recibo ayuda en asuntos relacionados con mi casa.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
3a. Recibo elogios o reconocimiento cuando hago bien mi trabajo.	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4c. Cuento con personas que se preocupan de lo que me suceden.	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5a. Recibo amor y afecto.	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6c. Tengo la posibilidad de hablar con alguien de mis problemas en el trabajo o casa.	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7c. Tengo posibilidad de hablar con alguien de mis problemas personales y familiares.	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8c. Tengo la posibilidad de hablar con alguien de mis problemas económicos.	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9a. Recibo invitaciones para distraerme y salir con otras personas.	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10c. Recibo consejos útiles cuando me ocurre algún acontecimiento importante en mi vida.	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11a. Recibo ayuda cuando estoy enferma/o en la cama.	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Modelo de registro de entrevista:

Familia n° 1	Tipo de apoyo	Frecuencia mensual	Tiempo invertido al mes	Vínculo con la persona enferma	Motivos que señala para ayudar...	Manifestación de sobrecarga...
Persona de Apoyo 1	Emocional	1 vez	1 día	Hija	Para ayudar al cuidador	No
Apoyo 2	Emocional	Habitualmente	12 días al mes	Hija	Por ella misma	No
Apoyo 3	De todo tipo	Todos los días	60 horas	Novio de la hija	Para ayudar al cuidador	No

Otras preguntas de la entrevista:

1) ¿Recibes ayuda o prestaciones de algún tipo?

No, no recibo ningún tipo de ayuda económica.

2) ¿En qué manera ha afectado ser cuidador/a a la relación con tus hijos, pareja...?

Antes hacía cosas que ahora no. Mi vida personal no es la misma, para poder salir dependo de que otro persona se quede al cuidado de ella.

3) ¿Hace cuánto tiempo que te dedicas al cuidado del enfermo de alzhéimer?

Llevo 5 años siendo cuidadora.

- Otras observaciones:

Creo que todas las familias que se dedican al cuidado de personas dependientes deben saber la importancia que tienen los centros, la ayuda que te puede proporcionar un logopeda, un fisioterapeuta, la ayuda cognitiva. También recalcar que en mi caso, mi madre tiene un comportamiento muy positivo y es muy fácil cuidar de ella.

✓ **FAMILIA N°3**

Respuestas al cuestionario de apoyo social percibido:

Inicial	P.	J.	F.	S.
Relación	Cuidadora profesional.	Amigo.	Amigo.	Amiga.
¿En qué medida usted podría compartir y expresar libremente sus sentimientos con esa persona?	5	5	5	5
Si se encontrara usted deprimido o tuviera problemas personales ¿en qué medida le ayudaría esa persona?	2	5	5	5
¿Hasta qué punto le serviría de ayuda esta persona si tuviera que tomar una decisión importante?	1	5	5	5
¿Y si necesitara un consejo o una sugerencia para resolver un problema?	1	5	5	5
Si estuviera usted enfermo o necesitara que le llevaran al médico ¿en qué medida esa persona le ayudaría?	3	5	5	5
Si usted necesitara dinero o que le cuidaran la casa, los hijos, etc. ¿en qué medida esta persona le ayudaría?	1	5	5	5
Si esta persona se encontrara preocupada, deprimida, tuviera problemas personales, familiares, etc. ¿acudiría a usted?	1	5	5	5
Si esta persona necesitara un consejo, resolver algún problema o tomar una decisión importante ¿acudiría a usted?	1	5	5	5
Si esta persona se encontrara enferma, necesitara dinero, que le cuidaran la casa ¿acudiría a usted?	1	5	5	5

Leyenda:

- 1- Nunca
- 2- Pocas veces
- 3- Algunas veces
- 4- Bastantes veces
- 5- Casi siempre

Respuestas al cuestionario de apoyo social funcional:

	5. Tanto como deseo				1. Mucho menos de lo que deseo
1c. Recibo visitas de mis amigos y familiares.	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2a. Recibo ayuda en asuntos relacionados con mi casa.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
3a. Recibo elogios o reconocimiento cuando hago bien mi trabajo.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
4c. Cuento con personas que se preocupan de lo que me suceden.	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5a. Recibo amor y afecto.	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6c. Tengo la posibilidad de hablar con alguien de mis problemas en el trabajo o casa.	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7c. Tengo posibilidad de hablar con alguien de mis problemas personales y familiares.	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8c. Tengo la posibilidad de hablar con alguien de mis problemas económicos.	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9a. Recibo invitaciones para distraerme y salir con otras personas.	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10c. Recibo consejos útiles cuando me ocurre algún acontecimiento importante en mi vida.	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11a. Recibo ayuda cuando estoy enferma/o en la cama.	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Modelo de registro de entrevista:

Familia nº 1	Tipo de apoyo	Frecuencia mensual	Tiempo invertido al mes	Vínculo con la persona enferma	Motivos que señala para ayudar...	Manifestación de sobrecarga...
Persona de Apoyo 1	Profesional	2 días al mes	36 horas al mes	Laboral	Económicos	No
Apoyo 2						

Otras preguntas de la entrevista:

1) ¿Recibes ayuda o prestaciones de algún tipo?

Sí, actualmente me encuentro cobrando una prestación de ayuda a la dependencia.

2) ¿En qué manera ha afectado ser cuidador/a a la relación con tus hijos, pareja...?

En mi caso no creo que haya afectado en nada a mi vida, porque si me organizo, puedo seguir teniendo el mismo tipo de vida que tenía anteriormente.

3) ¿Hace cuánto tiempo que te dedicas al cuidado del enfermo de alzhéimer?

Llevo 7 años al cuidado de una persona con alzhéimer.

- Otras observaciones:

En mi opinión, la sobrecarga viene por días. Y que el cuidador tiene que tener capacidad para pensar que se tiene que cuidar, porque si él no se cuida a sí mismo, no tendrá fuerzas para cuidar de otra persona.

✓ **FAMILIA N°4**

Respuestas al cuestionario de apoyo social percibido:

Inicial	E.	J.C.	J.	D.
Relación	Cuidadora profesional	Hermano	Padre	Cuidadora profesional
¿En qué medida usted podría compartir y expresar libremente sus sentimientos con esa persona?	1	3	3	3
Si se encontrara usted deprimido o tuviera problemas personales ¿en qué medida le ayudaría esa persona?	1	3	3	3
¿Hasta qué punto le serviría de ayuda esta persona si tuviera que tomar una decisión importante?	5	3	3	3
¿Y si necesitara un consejo o una sugerencia para resolver un problema?	3	3	3	3
Si estuviera usted enfermo o necesitara que le llevaran al médico ¿en qué medida esa persona le ayudaría?	3	4	4	3
Si usted necesitara dinero o que le cuidaran la casa, los hijos, etc. ¿en qué medida esta persona le ayudaría?	1	5	5	2
Si esta persona se encontrara preocupada, deprimida, tuviera problemas personales, familiares, etc. ¿acudiría a usted?	5	3	3	3
Si esta persona necesitara un consejo, resolver algún problema o tomar una decisión importante ¿acudiría a usted?	5	3	3	3
Si esta persona se encontrara enferma, necesitara dinero, que le cuidaran la casa ¿acudiría a usted?	5	5	5	3

Leyenda:

- 1- Nunca
- 2- Pocas veces
- 3- Algunas veces
- 4- Bastantes veces
- 5- Casi siempre

Respuestas al cuestionario de apoyo social funcional:

	5. Tanto como deseo			2. Mucho menos de lo que deseo
1c. Recibo visitas de mis amigos y familiares.	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2a. Recibo ayuda en asuntos relacionados con mi casa.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
3a. Recibo elogios o reconocimiento cuando hago bien mi trabajo.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
4c. Cuento con personas que se preocupan de lo que me suceden.	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5a. Recibo amor y afecto.	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6c. Tengo la posibilidad de hablar con alguien de mis problemas en el trabajo o casa.	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7c. Tengo posibilidad de hablar con alguien de mis problemas personales y familiares.	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8c. Tengo la posibilidad de hablar con alguien de mis problemas económicos.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
9a. Recibo invitaciones para distraerme y salir con otras personas.	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10c. Recibo consejos útiles cuando me ocurre algún acontecimiento importante en mi vida.	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11a. Recibo ayuda cuando estoy enferma/o en la cama.	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Modelo de registro de entrevista:

Familia n° 1	Tipo de apoyo	Frecuencia mensual	Tiempo invertido al mes	Vínculo con la persona enferma	Motivos que señala para ayudar...	Manifestación de sobrecarga...
Persona de Apoyo 1	Laboral	20 días al mes	160 horas	Cuidadora profesional	Laborales	Sí
Apoyo 2	Afectivo	40 horas	40 horas	Hijo	Por ayudar a su madre	Sí
Apoyo 3	Afectivo	20 horas	20 horas	Esposo	Ayudar	Sí
Apoyo 4	Laboral	10 días	80 horas	Cuidadora profesional	Laborales	No
Apoyo 5						

Otras preguntas de la entrevista:

1) ¿Recibes ayuda o prestaciones de algún tipo?

No, no recibo ningún tipo de ayuda

2) ¿En qué manera ha afectado ser cuidador/a a la relación con tus hijos, pareja...?

Me he aislado totalmente del resto de la sociedad.

3) ¿Hace cuánto tiempo que te dedicas al cuidado del enfermo de alzhéimer?

Llevo ya 10 años cuidando a mi madre.

- Otras observaciones:

Quiero recalcar que en mi opinión pienso que no se le presta atención a la gente mayor. Los médicos juzgan simplemente porque tiene alzhéimer.

✓ **FAMILIA N°5**

Respuestas al cuestionario de apoyo social percibido:

Inicial	L.	A.	T.	N.	T.
Relación	Hija.	Hijo.	Amiga.	Amiga.	Amiga.
¿En qué medida usted podría compartir y expresar libremente sus sentimientos con esa persona?	3	4	4	4	4
Si se encontrara usted deprimido o tuviera problemas personales ¿en qué medida le ayudaría esa persona?	5	3	4	3	4
¿Hasta qué punto le serviría de ayuda esta persona si tuviera que tomar una decisión importante?	4	3	3	3	3
¿Y si necesitara un consejo o una sugerencia para resolver un problema?	3	4	3	4	3
Si estuviera usted enfermo o necesitara que le llevaran al médico ¿en qué medida esa persona le ayudaría?	5	5	5	5	5
Si usted necesitara dinero o que le cuidaran la casa, los hijos, etc. ¿en qué medida esta persona le ayudaría?	5	5	5	3	5
Si esta persona se encontrara preocupada, deprimida, tuviera problemas personales, familiares, etc. ¿acudiría a usted?	5	5	5	3	3
Si esta persona necesitara un consejo, resolver algún problema o tomar una decisión importante ¿acudiría a usted?	5	5	5	3	3
Si esta persona se encontrara enferma, necesitara dinero, que le cuidaran la casa ¿acudiría a usted?	5	5	5	3	3

Leyenda:

- 1- Nunca
- 2- Pocas veces
- 3- Algunas veces
- 4- Bastantes veces
- 5- Casi siempre

Respuestas al cuestionario de apoyo social funcional:

	5. Tanto como deseo		1. Mucho menos de lo que deseo		
1c. Recibo visitas de mis amigos y familiares.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2a. Recibo ayuda en asuntos relacionados con mi casa.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
3a. Recibo elogios o reconocimiento cuando hago bien mi trabajo.	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4c. Cuento con personas que se preocupan de lo que me suceden.	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5a. Recibo amor y afecto.	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6c. Tengo la posibilidad de hablar con alguien de mis problemas en el trabajo o casa.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7c. Tengo posibilidad de hablar con alguien de mis problemas personales y familiares.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8c. Tengo la posibilidad de hablar con alguien de mis problemas económicos.	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9a. Recibo invitaciones para distraerme y salir con otras personas.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
10c. Recibo consejos útiles cuando me ocurre algún acontecimiento importante en mi vida.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11a. Recibo ayuda cuando estoy enferma/o en la cama.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Modelo de registro de entrevista:

Familia nº 1	Tipo de apoyo	Frecuencia mensual	Tiempo invertido al mes	Vínculo con la persona enferma	Motivos que señala para ayudar...	Manifestación de sobrecarga...
Persona de Apoyo 1	De todo tipo	Todos los días	20 h.	Nieta	Ayudar al cuidador y al enfermo	Sí
Apoyo 2	De todo tipo	Todos los días	20 h.	Nieto	Ayudar al cuidador y al enfermo	No
Apoyo 3	Emocional	4 veces por semana	32 h.	Amistad	Se siente bien ayudando	No
Apoyo 4	Laboral	2 veces por semana	4 h.	Laboral	Laboral	No
Apoyo 5	Laboral	2 veces por semana	4 h.	Laboral	Laboral	No

Otras preguntas de la entrevista:

1) ¿Recibes ayuda o prestaciones de algún tipo?

Sí, cuento con un servicio de teleasistencia proporcionado por el ayuntamiento.

2) ¿En qué manera ha afectado ser cuidador/a a la relación con tus hijos, pareja...?

He cambiado toda mi vida, ahora todo se centra en cuidar al enfermo.

3) ¿Hace cuánto tiempo que te dedicas al cuidado del enfermo de alzhéimer?

Llevo cuidando a mi madre, 4 años y medio, aproximadamente.

- Otras observaciones:

Creo que ser cuidador conlleva muchísima sobrecarga, pero te compensa el amor que tienes y el cariño por esa persona, pero estás limitada para cualquier cosa. Pero también quiero recalcar que esta experiencia me ha servido para conocer aspectos de mí, como la paciencia.

✓ **Grupo de discusión:**

En este apartado se expondrán lo más relevante de las opiniones de las trabajadoras de la asociación de familiares y enfermos de alzhéimer y otras demencias de Tenerife. Para posteriormente contrastar su punto de vista con la visión de las familias.

1. **¿Creen que existe sobrecarga en los cuidadores?**

Macu (Psicóloga): Si, lo que variará es el nivel de sobrecarga, dependiendo de la información que el cuidador tenga sobre la enfermedad, de si comparte los cuidados o no y del apoyo que reciba el cuidador para el manejo de la enfermedad y su evolución.

Ana (Trabajadora social): Si, lo mismo que Macu y añadido que la situación económica de la familia también influye en el nivel de sobrecarga.

2. **¿Hasta qué punto, desde su visión profesional, les afecta a las familias cuidar de una persona con alzhéimer?**

Macu (Psicóloga): al ser una enfermedad de curso progresivo y sin remisión, muchas familias se enfrentan a un proceso que saben que va a ir a peor, que el familiar llegará un momento en que no lo reconocerá, etc., por lo que la afectación emocional del cuidador es muy alta y difícil de asumir.

Ana (Trabajadora social): añadido a lo anterior que puede provocar esta situación, alteraciones y rupturas en las relaciones familiares, generalmente provocadas por desigual distribución en los cuidados.

3. **¿En qué manera, o medida, piensan que ustedes como trabajadoras de AFATE, pueden ayudar a éstas?**

Macu (Psicóloga): el apoyo emocional que prestamos desde que el cuidador contacta con nosotros, el amplio abanico de servicios para el cuidador y el usuario, y el seguimiento continuo de cada familia, en coordinación además con los servicios sociales y sanitarios, facilitan la atención de calidad que los cuidadores necesitan, y aquí traslado la opinión mayoritaria de los cuidadores que hemos atendido y atendemos diariamente.

Ana (Trabajadora social): al ser una Asociación especializada en la enfermedad que a los cuidadores les afecta, les facilitamos de una forma más eficiente la ayuda en general, desde todas las áreas en las que tienen dudas o necesitan asesoramiento o apoyo.

4. **¿Creen que reciben el apoyo que deberían, estas familias, tanto a nivel personal, económico o institucional?**

Macu (Psicóloga): a nivel personal no se puede generalizar, es imposible porque depende mucho de cada familia, de la unión que tengan previa, etc., a nivel económico son cada vez más escasas las ayudas, siendo casi inexistentes, y a nivel institucional, después del fiasco de la Ley de Dependencia, poco más hay para este colectivo.

Ana (Trabajadora social): Opino lo mismo que Inmaculada puntualizando algunas cosas, a nivel económico también dependerán de la situación de cada familia, pero es cierto que actualmente el poder adquisitivo de los usuarios que atendemos es bastante bajo. A nivel institucional el apoyo es casi nulo, teniendo en cuenta que no hay una atención específica para la enfermedad sino está englobado en mayores o en discapacidad y los recursos cada vez son más escasos.

7. Análisis de datos

A partir de los datos expuestos en el apartado anterior, se procede a interpretar los datos de los mismos, con su validación correspondiente, para el conjunto de familias. Se interpretarán según los parámetros establecidos. Para su posterior comparación y discusión.

El cuestionario número 1 (Musitu, García y Herrero, 1998):

Permite conocer el grado de apoyo social percibido por cada cuidador en su familia, o ambiente cercano.

Debido a la diferencia de personas de red de apoyo entre las familias, no se puede establecer un patrón para comparar los resultados, ya que estos se calculan en función del número de personas que se señalan en responder el cuestionario. Pero haremos una síntesis por cada familia.

Familia nº1:

Esta familia cuenta con cuatro personas, denominadas como red de apoyo. En este caso, estas personas son: la hija, el marido, el hermano de la cuidadora y una psicóloga. A simple vista se puede observar, como es mayor la reciprocidad que siente la cuidadora, que el apoyo social que percibe, esto significa que, a la hora de recibir ayuda o prestarla, tendría muchísima, pero cuando se trata de sus sentimientos o de tomar decisiones importantes no se siente respaldada por su familia.

Esto demuestra la sobrecarga que siente el cuidador, y lo sólo que se ve ante muchas situaciones.

Familia nº2:

La cuidadora de la segunda familia entrevistada cuenta con tres personas como red de apoyo, estas son: sus dos hermanas y su pareja. A diferencia del resto de familias, esta cuidadora ha sido la única que se siente totalmente respaldada teniendo el máximo número de apoyo social percibido y reciprocidad, ya que contesto a los nueve ítems con la máxima puntuación posible.

Familia nº3:

En este caso, el cuestionario fue respondido con cuatro personas como punto de apoyo, estas personas son: tres amigos de la cuidadora y un cuidador profesional que tiene contratado para el cuidado de su madre. A la hora de responder a los nueve ítems, se ve también claramente como esta cuidadora tiene una red de apoyo fuerte, ya que, sus tres amigos tanto apoyo social, como reciprocidad se ve igualmente correspondido, contestando también, con máxima puntuación para todos los ítems. Pero a la hora de responder a los ítems sobre la cuidadora, estos varían debido a que es una relación laboral y no personal.

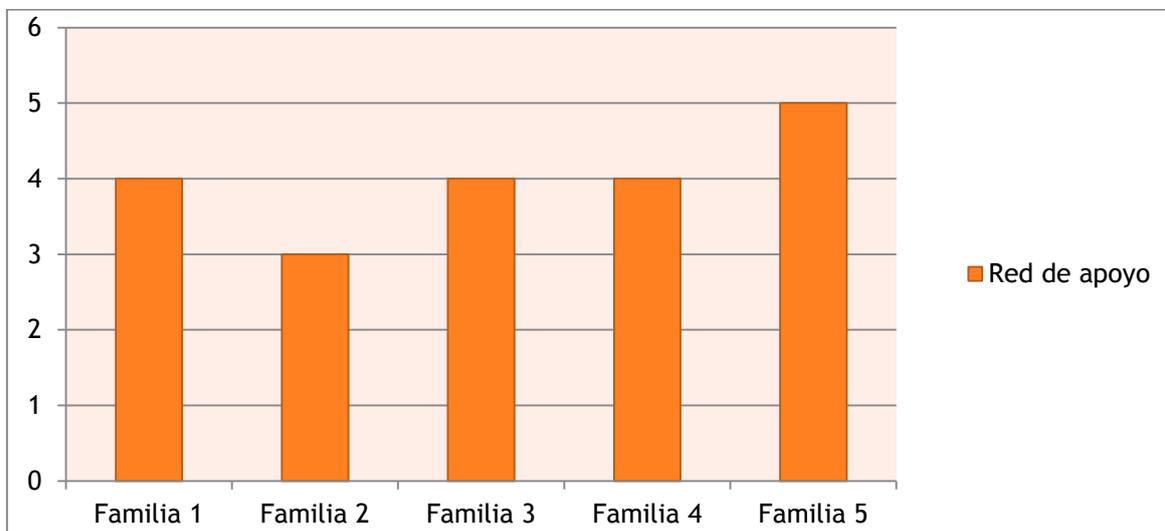
Familia nº4:

En este caso, la cuidadora cuenta con cuatro personas como red de apoyo, estas son: su hermano, su padre, y dos cuidadoras profesionales. Aquí se puede ver como el apoyo social percibido es bajo, contestando la mayoría de las preguntas con un “algunas veces”, mientras que a la hora de hablar de reciprocidad, esta es más alta. Nuevamente queda claro que no existe equilibrio entre la reciprocidad, puntualizando además que no en este caso no hay diferencia a la hora de responder sobre un familiar, que por un cuidador laboral.

Familia nº5:

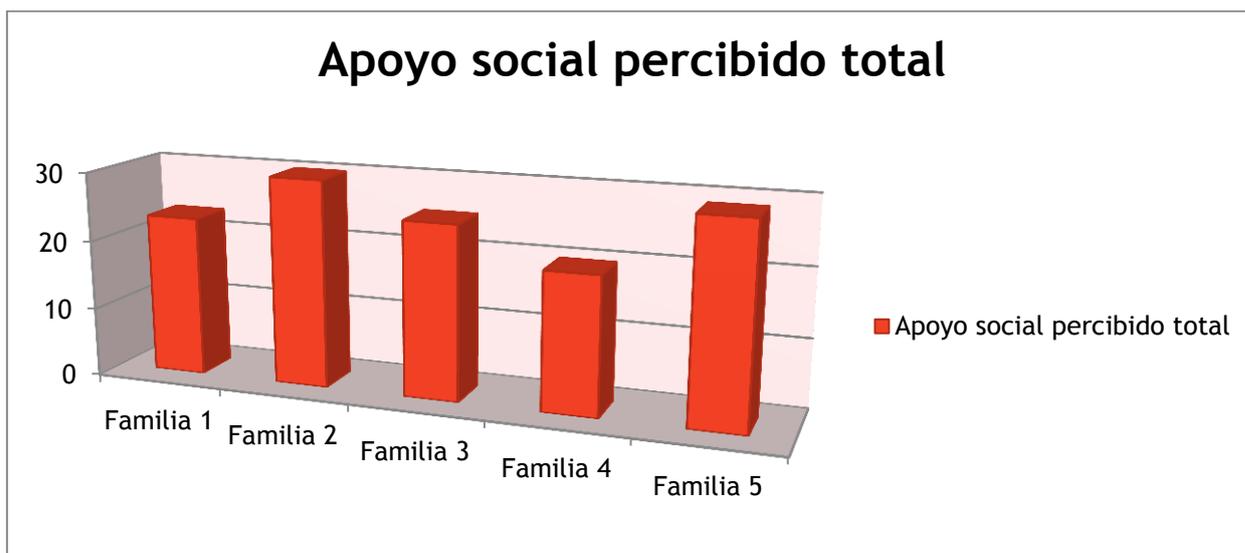
La última familia cuenta con la red de apoyo más numerosa, siendo ésta de cinco miembros los cuales son: una hija, un hijo, y tres amigas. Cabe destacar que cuenta con un gran apoyo instrumental, obteniendo la mayor puntuación para la mayoría de los ítems que reflejan este tipo de apoyo, y de apoyo emocional también alto reflejando en su mayoría “bastantes veces”, y sintiendo una reciprocidad total con tres de las personas nombradas en el cuestionario.

Gráfica n° 1:



En esta gráfica podemos ver el número de personas que forman la red de apoyo principal de los cuidadores entrevistados. De las 5 familias de la investigación, 3 de ellas cuentan con 4 personas como punto de apoyo, lo que representa el 60% de las familias. En principio, parece que los cuidadores principales disponen de cierto apoyo social.

Gráfica n°2:



El apoyo total que perciben los cuidadores de personas con la enfermedad de alzhéimer, se puede decir que es bueno, siendo ligeramente alto en todas las familias.

El cuestionario nº2 (Duke-Unk):

Este cuestionario hace referencia al apoyo social funcional, permitiendo relacionar los aspectos de sentimientos íntimos y empatía.

La interpretación de los datos se hace de la siguiente manera:

- **Apoyo confidencial: ítems 1,4,6,7,8 y 10**
 - **Apoyo afectivo: ítems 2, 3, 5, 9 y 11.**
- Apoyo total percibido: ≤ 32 puntos- Escaso apoyo; ≥ 33 Apoyo normal
- Apoyo afectivo: ≤ 15 escaso apoyo
- Apoyo confidencial: ≤ 18 Escaso apoyo

Puntuaciones obtenidas

Familia nº1:

- Apoyo confidencial: 20
- Apoyo afectivo: 13
- Apoyo total: 33

La primera cuidadora, cuenta con un apoyo confidencial normal, un escaso apoyo afectivo, y en la totalidad del apoyo percibido, estaría dentro de la normalidad.

Familia nº2:

- Apoyo confidencial: 30
- Apoyo afectivo: 18
- Apoyo total: 48

La segunda cuidadora, cuenta con un apoyo confidencial muy bueno, un normal apoyo afectivo, y la totalidad del apoyo, sería muy buena.

Familia n°3:

- Apoyo confidencial: 30
- Apoyo afectivo: 17
- Apoyo total: 47

La tercera cuidadora, tiene un apoyo confidencial muy bueno, un apoyo afectivo dentro de la normalidad también, y su totalidad del apoyo, sería muy buena.

Familia n°4:

- Apoyo confidencial: 26
- Apoyo afectivo: 16
- Apoyo total: 42

La cuarta cuidadora, cuenta con un apoyo confidencial normal, un apoyo afectivo escaso, y una totalidad del apoyo buena.

Familia n°5:

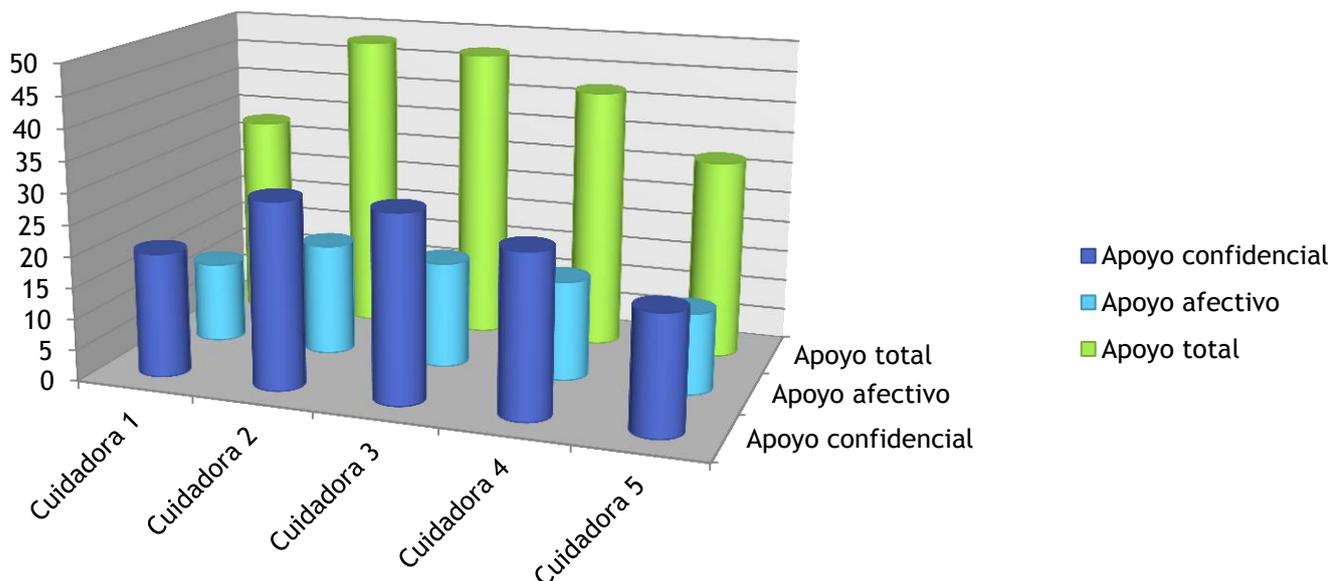
- Apoyo confidencial: 19
- Apoyo afectivo: 13
- Apoyo total: 32

La quinta cuidadora, tiene un apoyo confidencial normal, un escaso apoyo afectivo, y un escaso apoyo total percibido.

Comparando los resultados obtenidos, cuando hablamos de apoyo confidencial, las cinco familias cuentan con un apoyo confidencial entre normal y muy bueno. Por el contrario a la hora de medir el apoyo social afectivo, tres de las cinco familias, es decir el 60% de la muestra dicen tener un apoyo social afectivo escaso. Por lo tanto en este cuestionario también podemos destacar y hacer referencia al desequilibrio que existe en las familias, a la hora de describir su apoyo, y sentirse solas ante la situación de ser cuidador y no ser valorado por el resto de familias y amigos.

A continuación, para reflejar mejor los resultados obtenidos del cuestionario, lo reflejaremos en el siguiente gráfico:

Gráfico nº 3:



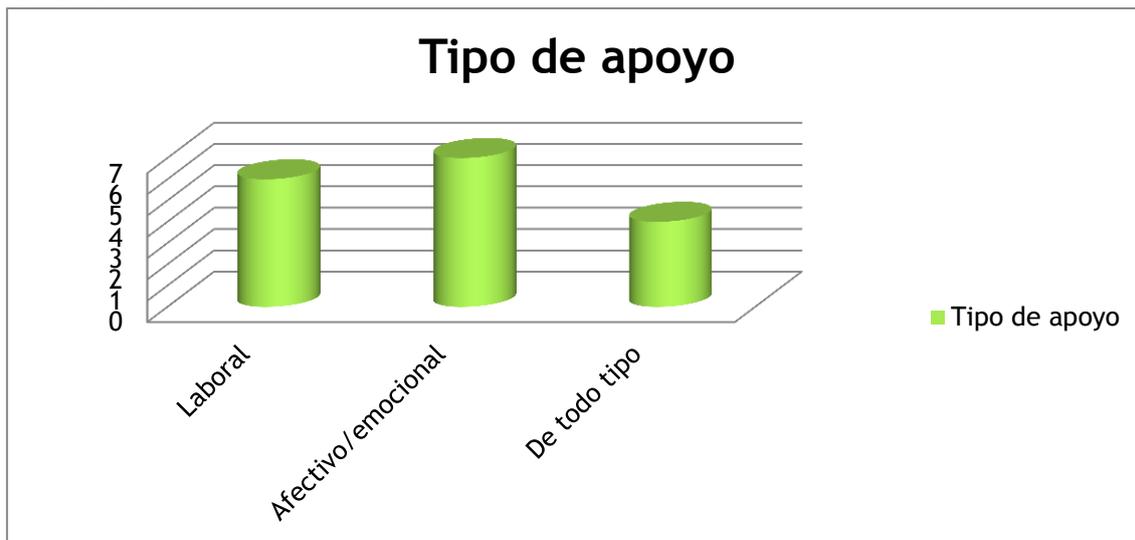
Se puede observar como en todos, es mucho mayor el apoyo confidencial que reciben, que el apoyo afectivo, siendo está una de las principales causas de manifestación de sobrecarga, al sentirse solas las cuidadoras.

Entrevista:

De las 5 familias observadas en la investigación, son en total 17 personas las nombradas, como personas de apoyo, tanto para el cuidador, como para el enfermo.

Cabe destacar, antes de empezar a hacer el análisis que el 100% de los cuidadores principales entrevistados son mujeres, e hijas de la persona cuidada.

Gráfico nº4:



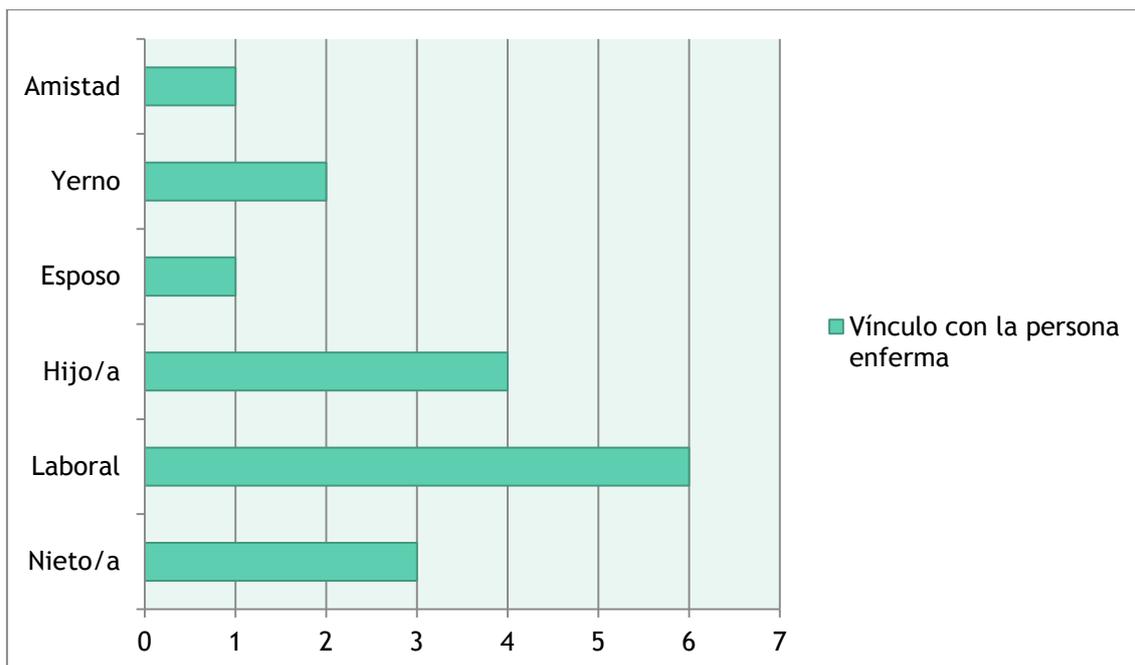
El 35,29% de las personas consideradas como personas de apoyo, prestan un apoyo, instrumental o en las actividades de la vida cotidiana el 41,1% a un tipo de apoyo afectivo o emocional, frente al 23,53% lo hacen de todo tipo.

Gráfico nº5:



Casi el 60 % de los cuidadores principales (y obviamente, de los pacientes) reciben apoyo diario o varias veces a la semana de cuidadores secundarios. El 29 %, aproximadamente, es decir, 1 de cada 3 de los cuidadores principales reciben apoyo diario.

Gráfico nº 6: Vínculo con la persona enferma



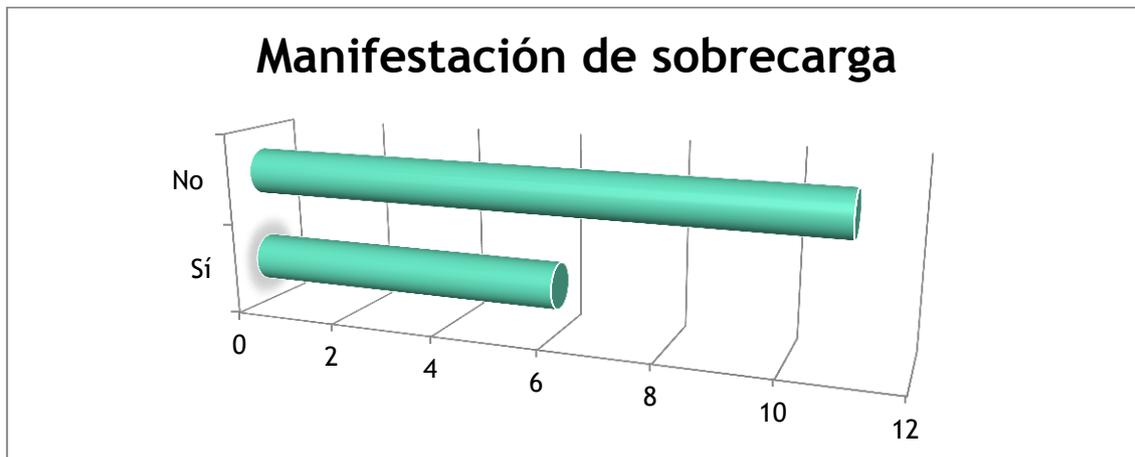
Aquí se refleja que las personas que prestan apoyo secundario, en su mayoría lo hacen por motivos laborales, reflejando el 35,29% de la muestra. Seguido por otros hijos, sin ser el cuidador principal con un 29,41%.

Gráfico nº 7:



Casi la mitad de la muestra, es decir, un 47%, señala que el motivo para ayudar, es aliviarle la carga al cuidador y ayudar al enfermo, frente a un 18% que dicen que lo hacen porque se sienten bien con ellos mismos.

Gráfico nº8:



Según los cuidadores principales, sólo un 35% de las personas de apoyo, muestran signos de sobrecarga por el cuidado del enfermo de alzhéimer, frente a un 65% que no lo hacen.

Gráfica nº 9:



De las 5 familias, 2 de ellas reciben algún tipo de prestación, siendo una económica, y otra una ayuda de teleasistencia.

Gráfica n°10:



El cuidador que lleva más años, atendiendo al enfermo, lo hace desde hace 10 años, mientras que el que menos, desde hace 2 años.

Grupo de discusión:

Una vez expuestos los resultados de las entrevistas y cuestionarios a familias, se va a contrastar esa información con la opinión de la psicóloga y la trabajadora social del centro de AFATE.

En primer lugar, se pregunta al grupo de discusión si existe sobrecarga en los cuidadores. En la entrevista, la mayoría de los cuidadores dijeron que se veían sobrecargados muchas veces y se sentían muy solos. También, se le pregunta al cuidador principal si los cuidadores secundarios tienen sobrecarga. En su opinión, un 65% de estos no mostraban esos síntomas.

Tanto la trabajadora social, como la psicóloga opinan que existe sobrecarga en los cuidadores principales, a tenor de lo que observan en el contacto frecuente con ellos, puesto que suelen acompañar a los pacientes al centro. Esta sobrecarga depende de muchas variables, como la situación económica a la que se enfrentan las familias.

Uno de los puntos del marco teórico de esta investigación es la consecuencia del alzhéimer en el cuidador y en las familias, en él se recogen las opiniones de varios autores acerca del impacto y los cambios que conlleva esta enfermedad en la vida de cualquier familia, es por esto, que las profesionales del centro puntúan que el tener un enfermo de estas características en casa puede acarrear rupturas familiares, alteraciones

en los roles y una afectación emocional muy alta para el cuidador, debido a que es una enfermedad de curso progresivo y sin remisión.

Otra de las preguntas que se les planteó a las trabajadoras del centro, era su opinión acerca de si estas familias reciben el apoyo social que deberían. Su respuesta fue clara al respecto. En lo que concierne a apoyo económico e institucional cada vez son más escasas las ayudas. Sólo una de las cinco familias recibía alguna prestación por el cuidado de su madre y otra se beneficiaba del servicio de teleasistencia. La situación económica de las familias que acuden al centro es muy baja.

8. Conclusiones

En este apartado se expondrán las conclusiones del estudio en relación a los datos extraídos, a la vez que aportaré algunas propuestas en materia de investigación, así como acerca de cómo intervenir y abordar la situación.

Como conclusión principal, partiendo de los datos obtenidos y del análisis de los hallazgos durante la investigación, se establece la siguiente: Los cuidadores principales experimentan una situación de sobrecarga, que además es crónica, en la atención del paciente. La mayoría llevan más de tres años atendiendo a su familiar. Los requerimientos de cuidado (algunos son continuos a lo largo del día, dado el nivel de dependencia del enfermo/a) y la relativa falta de apoyo de cuidadores secundarios producen consecuencias en el cuidador principal que afectan a su nivel físico, psicológico, social y familiar.

Si nos centramos, en primer lugar, en la observación y recogida de datos de las familias encuestadas y entrevistadas, podemos afirmar, en este estudio, que el 100% de las personas cuidadoras principales son, al menos, en esta investigación, mujeres, siendo a su vez, en su totalidad, hijas de la persona enferma. Estos datos confirman los contenidos recogidos en el marco teórico de dicho proyecto, en el que se habla de la feminización de los cuidadores. Se constata, además, que, debido a los cambios en las familias y a la crisis económica actual, son los descendientes de los enfermos los que se encargan en su mayoría del cuidado.

Analizando los datos del primer cuestionario, vemos que la media de integrantes de la red de apoyo del cuidador principal es de 4 personas, de las cuales aproximadamente 1 de cada 3 (un 35,29%) son personas con las que se establece un vínculo laboral y provienen de fuera de la familia, es decir, cuidadores que prestan su servicio a cambio de remuneración económica. A su vez, los datos reflejan que las cuidadoras principales (dada la feminización del colectivo, conviene ese cambio de lenguaje) se sienten sobreutilizadas por la familia. No piensan que exista reciprocidad a la hora de hablar de apoyo social. Sienten que cuando las necesitan, sí acuden a ellas, pero no a la inversa. Cuando necesitan ayuda, no existe la misma disponibilidad.

Con respecto al segundo cuestionario, el 100% de las familias tiene un apoyo confidencial normal, describiéndose éste como el apoyo a la hora de expresar

libremente sus sentimientos y opiniones, dentro de los valores. A la hora de recibir apoyo afectivo, el 25% de las familias señalan que tienen un apoyo escaso. Es por este motivo, por el que el cuidador se ve sobrecargado con el cuidado diario del enfermo.

En este sentido hay que destacar la labor que tienen los grupos de ayuda mutua, los centros diurnos, la teleasistencia y demás servicios que se presentan para aliviar la carga del cuidador. Es importante conocer gente que esté en su misma situación y con la que puedan compartir experiencias: Son necesarios también los grupos de iguales y poder contar con el apoyo de profesionales que les guíen, les orienten y les aconsejen sobre cómo superar esta situación y no olvidarse que ellos también tienen alguien que les apoye.

Ciñéndonos ahora a las respuestas de la entrevista, vemos cómo un 29% de los cuidadores secundarios prestan ayuda, tanto al cuidador, como al enfermo diariamente, junto con otro 29% que lo hace varias veces por semana. La alta proporción de profesionales contratados por las familias, parece demostrar la soledad en la que se siente el cuidador, ya que, son personas remuneradas las que prestan ayuda. Analizando el vínculo que tiene el cuidador secundario del enfermo de alzhéimer, vemos que un 35% lo hace de forma laboral, frente a un 29% que representaría a los otros hijos del enfermo, es decir, hermanos del cuidador principal, seguido por los nietos.

También destacar que, un 41% de la muestra del estudio, le proporciona al cuidador apoyo de todo tipo, tanto económico, afectivo, emocional o instrumental.

Cuando se habla de sobrecarga, todos los cuidadores afirman tenerla en algún momento del día, pero las personas que estos tienen como apoyo, no lo están en un 65% de ellos.

Con relación a la situación económica a la que se enfrenta el país y los problemas que ha habido en relación con la aplicación de la Ley de La Dependencia, no es de extrañar que estos cuidadores no reciban prestaciones actualmente por el cuidado de la persona enferma. Un 60% se hacen cargo de todo los gastos, sin ningún tipo de ayuda asistencial.

Por otro lado, también quiero destacar los cambios que supone en los roles de la familia, la adaptación a este nuevo estilo de vida, e incluso la desestructuración de éstas y sus familias (lo que genera problemas matrimoniales, de crianza en los hijos...), por tener al cuidado a una persona dependiente. Desde el primer momento en que empiezan a cuidar

de alguien, se olvidan de sí mismos y del resto del mundo, únicamente para proporcionarle y darle el mejor estado y calidad de vida al enfermo. Posiblemente, juega aquí un papel esencial la cultura de respeto y cuidado hacia los padres, que se mantiene en el sur de Europa y en la mayor parte del planeta.

Concluyendo: la investigación ha respondido a los objetivos operativos que se habían formulado con anterioridad. En primer lugar identificando el perfil de los cuidadores de las familias a estudiar, para luego medir su grado de apoyo en los diferentes tipos como son: familiar, social y comunitario y, finalmente, conocer cuáles son sus demandas y el tipo de ayuda que reciben de las instituciones.

Resumiendo: se puede decir que son mujeres, hijas de la persona enferma, que no sienten apoyo social afectivo suficiente por parte de sus familiares y amigos y tampoco se ven respaldadas por las instituciones, con un nivel muy grande de sobrecarga.

Es por esto que me gustaría hacer mención a las palabras textuales que me transmitieron estas mujeres excepcionales, las cuidadoras principales, a la hora de hacer la entrevista, ya que, sin su información, esfuerzo y colaboración, no hubiera sido posible este proyecto.

- *“Pienso que nunca se está preparado para ser cuidador. Supone tener una carga emocional muy grande. Y esto supone que se pueda romper la familia.”*
- *“Creo que todas las familias que se dedican al cuidado de personas dependientes, deben saber la importancia que tienen los centros, la ayuda que te puede proporcionar un logopeda, un fisioterapeuta, la ayuda cognitiva... También recalcar que, en mi caso, mi madre tiene un comportamiento muy positivo y es muy fácil cuidar de ella.”*
- *“En mi opinión, la sobrecarga viene por días. Que el cuidador tiene que tener capacidad para pensar que se tiene que cuidar, porque si él no se atiende a sí mismo, no tendrá fuerzas para cuidar de otra persona”*
- *“Quiero recalcar que en mi opinión pienso que no se le presta atención a la gente mayor. Los médicos juzgan simplemente porque tiene alzhéimer.”*
- *“Creo que ser cuidador con lleva muchísima sobrecarga, pero te compensa el amor que tienes y el cariño por esa persona, pero estás limitada para cualquier cosa. También quiero recalcar que esta experiencia me ha servido para conocer aspectos de mí, como la paciencia.”*

Recomendaciones y sugerencias:

Tras llevar a cabo esta investigación, creo importante recalcar la labor de ser cuidador, ya sea de una persona que padezca alzhéimer, o de cualquier otra persona dependiente.

Pienso que es un tema en el que todavía hay mucho por hacer, tanto por el enfermo, como por el cuidador.

Como recomendaciones de cara a la investigación e intervención, me gustaría sugerir las siguientes:

- Sería interesante realizar estudios cualitativos y cuantitativos acerca del impacto real que supone cuidar a una persona dependiente en aspectos como la tasa de divorcio, el nivel de depresión o ansiedad del cuidador/a, los conflictos con los hijos/as, el ocio...
- Convendría, además, analizar cuál es la dinámica familiar, los valores y las reglas de funcionamiento en aquellas familias donde se comparte la carga de la atención de forma más equilibrada.
- Podría arrojar luz profundizar en las razones a que los hombres, en general, sean menos propensos al cuidado de sus familiares dependientes.
- Otro aspecto a investigar es la relación entre autoestima y cuidado.
- Es necesario que desde el Trabajo Social se potencie la investigación en este campo, la publicación de resultados, la formación y la coordinación de actuaciones entre los miembros de la profesión.
- En cuanto a la intervención, se debería prestar mayor ayuda asistencial a los cuidadores.
- Se deben potenciar y difundir los centros de respiro para que las cuidadoras puedan, cada cierto tiempo, tomarse tiempo para ellos.
- Hay que promover aún más desde las instituciones el cuidado del cuidador.
- Educar a los menores para que el ser cuidador deje de ser un tema feminizado y se haga por igual entre hombres y mujeres.
- Se ha de realizar una labor de sensibilización social (a través, por ejemplo, de los medios de comunicación) para que los hombres asuman su compromiso y su responsabilidad en este terreno.

- Hay que realizar futuras investigaciones que permitan comparar el grado diferencial de sobrecarga y de apoyo que percibe un hombre y una mujer.
- Naturalmente, se debe fomentar técnicas y estrategias para aumentar el autocuidado del cuidador principal y el apoyo social.

Quiero terminar con una cita que leí, en un momento clave de mi vida, y me marcó profundamente:

“El alzhéimer podrá hacer que ella olvide quien soy yo, pero yo siempre sabré quién es ella”.

Con ese propósito y no sólo por mi abuela, dedico mis energías.

Referencias bibliográficas

- “Plan Gallego de atención al enfermo de alzhéimer y otras demencias”. Consejería de Sanidad y Servicios Sociales. Junta de Galicia. 2001
- AFATE. “Asociación de familiares y enfermos de alzhéimer y otras demencias de Tenerife” (2013). Extraído el 19 de Marzo de 2014 de: <http://afate.es/>
- Barranco, C. (2008) Introducción al Trabajo Social. Historia, naturaleza y ámbitos profesionales. Tenerife. (p. 152-153)
- Barreiro Espinal (2010). *Alzheimer. Manual de instrucciones*. Madrid: RBA.
- Barrón, A., y Sánchez, E. (2001). *Estructura social, apoyo social y salud mental*. Psicothema, 17-23.
- Baura Ortega, J. C., Rubio Herrera R., Rodríguez Rodríguez P., Sáez Narro N. y Muñoz Tortosa J. (1995) *Las personas mayores dependientes y el apoyo informal*. Jaén: Universidad internacional de Andalucía. Sede “Antonio Machado”
- Boada, M. y otros (1997), *Hablemos de la enfermedad de Alzheimer*, Barcelona: ACV.
- Crespo López, M. y López Martínez, J. (2007) El Apoyo a los Cuidadores de Familiares Mayores Dependientes en el Hogar: desarrollo del programa “Cómo mantener su bienestar” Madrid: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. Secretaría de Estado de Servicios Sociales, Familias y Discapacidad. Instituto de
- Díaz Domínguez, M. y otros (1994) *En casa tenemos un enfermo de Alzheimer*, Bilbao, Federación de Asociaciones de familiares de enfermos de Alzheimer.
- Díaz Martín, R. (2010). Las personas mayores en España. Madrid: Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. Secretaría de Estado de Servicios Sociales e Igualdad. Instituto de Mayores y Servicio Sociales. (IMSERSO). 225,327,334.
- Durá, E. y Garcés, J. (1991) *La teoría del apoyo social y sus implicaciones para el ajuste psicosocial de los enfermos oncológicos*. Universidad de Valencia.
- Fernández Fernández, E. (2009). *El trabajo social sanitario con las familias de los enfermos de alzhéimer*. Málaga: CEDMA.
- Leal Freire, B. (2004). *Análisis descriptivo sobre el envejecimiento de la población y la enfermedad de alzhéimer. La realidad social actual*. (p.347) A Coruña.

- Martos Méndez, M. y Pozo Muñoz, C. (2011). Adaptación al español de la “Escala de apoyo social percibido específico para la enfermedad. Facultad de psicología. Universidad de Almería.
Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO)
- Moreno Toledo, A. (2008). *Repercusión de la enfermedad de alzhéimer en el núcleo familiar*. Archidona.
- Nolasc Acarín. (2010). *Alzhéimer. Manual de instrucciones*. (p. 49, 61) Madrid: RBA.
- Pascual Y Baslés, P. (2000), *El Cuidador de pacientes con demencia tipo Alzheimer*, Barcelona, Laboratorio Esteve y AFAF Confederación Española de Familiares de Enfermos de Alzheimer y otras demencias.
- Pérez Cano, V., Musitu Ochoa, G. y Moreno Ruiz, D (2011) Familiares cuidadores de Mayores. Una ardua y silenciosa labor. Realidad y perspectivas de futuro. Madrid: Editorial DYNKINSON.
- Rodríguez Castedo, A. (2005) Libro Blanco. Atención a las personas en situación de dependencia en España. Madrid: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. Secretaría de Estado de Servicios Sociales, Familias y Discapacidad. Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO)
- Rodríguez Rodríguez P. *El apoyo informal como destinatario de programas de intervención en situaciones de dependencia*. Revista Documentación Social, 2006^a. Nº 141: 123- 144.
- Sola Marcilla, M. (2010). *Alzheimer. Manual de instrucciones*. Madrid: RBA.

Anexos

Cuestionario nº1:

Cuestionario de apoyo social percibido. Musitu, García y Herrero, 1998.

Este cuestionario permite explorar siete dimensiones: número de relaciones relevantes para el sujeto, tres funciones del apoyo social percibido, tres índices de reciprocidad percibida para cada una de esas funciones, lo que permite contrastar al grado de equilibrio en las relaciones.

Inicial					
Relación					
¿En qué medida usted podría compartir y expresar libremente sus sentimientos con esa persona?					
Si se encontrara usted deprimido o tuviera problemas personales ¿en qué medida le ayudaría esa persona?					
¿Hasta qué punto le serviría de ayuda esta persona si tuviera que tomar una decisión importante?					
¿Y si necesitara un consejo o una sugerencia para resolver un problema?					
Si estuviera usted enfermo o necesitara que le llevaran al médico ¿en qué medida esa persona le ayudaría?					
Si usted necesitara dinero o que le cuidaran la casa, los hijos, etc. ¿en qué medida esta persona le ayudaría?					
Si esta persona se encontrara preocupada, deprimida, tuviera problemas personales, familiares, etc. ¿acudiría a usted?					
Si esta persona necesitara un consejo, resolver algún problema o tomar una decisión importante ¿acudiría a usted?					
Si esta persona se encontrara enferma, necesitara dinero, que le cuidaran la casa ¿acudiría a usted?					

Leyenda:

- 1- Nunca
- 2- Pocas veces
- 3- Algunas veces
- 4- Bastantes veces
- 5- Casi siempre

La interpretación de los datos de este cuestionario se hace de la siguiente forma:

Red de apoyo: número de personas de apoyo que indica el entrevistado (su cálculo es necesario para hallar las puntuaciones en los distintos tipo de apoyo funcional).

Apoyo emocional: se suman las respuestas de la primera y segunda columnas.

Consejo: se suman las respuestas de la tercera y cuarta columnas.

Apoyo instrumental: se suman las respuestas de la quinta y sexta columnas.

Apoyo funcional total: (apoyo emocional + consejo + apoyo instrumental)/3.

Reciprocidad emocional: se suma la séptima columna.

Reciprocidad consejo: se suma la octava columna.

Reciprocidad apoyo instrumental: se suma la novena columna.

Reciprocidad total: (reciprocidad emocional + reciprocidad consejo + reciprocidad instrumental)/3.

Apoyo social percibido total: (apoyo funcional total + reciprocidad total)/2

Codificación de cuestionarios por familias:

Familia n°1

- Red de apoyo: 4
- Apoyo emocional: 28
- Consejo: 33
- Apoyo instrumental: 30
- Apoyo funcional total: 30,33
- Reciprocidad emocional: 16
- Reciprocidad consejo: 16
- Reciprocidad apoyo instrumental: 16
- Reciprocidad total: 16
- Apoyo social percibido total: 23,17

Familia nº2

- Red de apoyo: 3
- Apoyo emocional: 30
- Consejo: 30
- Apoyo instrumental: 30
- Apoyo funcional total: 30
- Reciprocidad emocional: 30
- Reciprocidad consejo: 30
- Reciprocidad apoyo instrumental: 30
- Reciprocidad total: 30
- Apoyo social percibido total: 30

Familia nº3

- Red de apoyo: 4
- Apoyo emocional: 37
- Consejo: 32
- Apoyo instrumental: 34
- Apoyo funcional total: 34,33
- Reciprocidad emocional: 16
- Reciprocidad consejo: 16
- Reciprocidad apoyo instrumental: 16
- Reciprocidad total: 16
- Apoyo social percibido total: 25,165

Familia nº4

- Red de apoyo: 4
- Apoyo emocional: 20
- Consejo: 26
- Apoyo instrumental: 27
- Apoyo funcional total: 24,33
- Reciprocidad emocional: 14
- Reciprocidad consejo: 14

- Reciprocidad apoyo instrumental: 18
- Reciprocidad total: 15,33
- Apoyo social percibido total: 19,83

Familia nº5

- Red de apoyo: 5
- Apoyo emocional: 38
- Consejo: 33
- Apoyo instrumental: 48
- Apoyo funcional total: 39,66
- Reciprocidad emocional: 21
- Reciprocidad consejo: 21
- Reciprocidad apoyo instrumental: 21
- Reciprocidad total: 21
- Apoyo social percibido total: 28,83

Cuestionario nº2:

Cuestionario de apoyo funcional Duke-Unk

Este cuestionario evalúa de forma cuantitativa el apoyo social percibido en relación a dos aspectos: personas a los que puede comunicar sentimientos íntimos y persona que expresan sentimientos positivos de empatía. Está indicada en el cuidador si no existe ningún apoyo en la red sociofamiliar.

	<u>5. Tanto como deseo</u>			<u>2. Mucho menos de lo que deseo</u>
1c. Recibo visitas de mis amigos y familiares.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2a. Recibo ayuda en asuntos relacionados con mi casa.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3a. Recibo elogios o reconocimiento cuando hago bien mi trabajo.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4c. Cuento con personas que se preocupan de lo que me suceden.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5a. Recibo amor y afecto.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6c. Tengo la posibilidad de hablar con alguien de mis problemas en el trabajo o casa.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7c. Tengo posibilidad de hablar con alguien de mis problemas personales y familiares.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8c. Tengo la posibilidad de hablar con alguien de mis problemas económicos.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9a. Recibo invitaciones para distraerme y salir con otras personas.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10c. Recibo consejos útiles cuando me ocurre algún acontecimiento importante en mi vida.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11a. Recibo ayuda cuando estoy enferma/o en la cama.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Modelo de entrevista:

Las personas que señale como personas de apoyo, serán con las que se cumplimenten el cuestionario nº1.

Familia nº 1	Tipo de apoyo	Frecuencia mensual	Tiempo invertido al mes	Vínculo con la persona enferma	Motivos que señala para ayudar...	Manifestación de sobrecarga...
Persona de Apoyo 1						
Apoyo 2						
Apoyo 3						
Apoyo 4						
Apoyo 5						

- 1) **¿Recibes ayuda o prestaciones de algún tipo?**
 - 2) **¿En qué manera ha afectado ser cuidador/a a la relación con tus hijos, pareja...?**
 - 3) **¿Hace cuánto tiempo que te dedicas al cuidado del enfermo de alzhéimer?**
- **Otras observaciones:**

