

El Apoyo Social en la Enfermedad de Alzheimer



Claudia Morales Delgado (AFA Las Rozas)



25 años
avanzando juntos 

VI Congreso Nacional de Alzheimer. Valladolid - 12, 13 y 14 de noviembre de 2015





Contenido

- La **Enfermedad de Alzheimer** como problema sociosanitario.
- El **Apoyo Social**, una necesidad básica.
- La **Persona enferma de alzhéimer** y su miedo al aislamiento.
- La **Familia**, principal fuente de apoyo social en el alzhéimer
- El **Cuidador Principal**, el apoyo social como factor protector de sobrecarga.
- El **Cuidador Profesional** y el riesgo de Burnout.
- La **Sociedad**. Alzhéimer, un problema de todos.
- Las **Redes Sociales Digitales**. E-Cuidador y Proyecto Know Alzheimer
- Conclusiones y Recomendaciones.



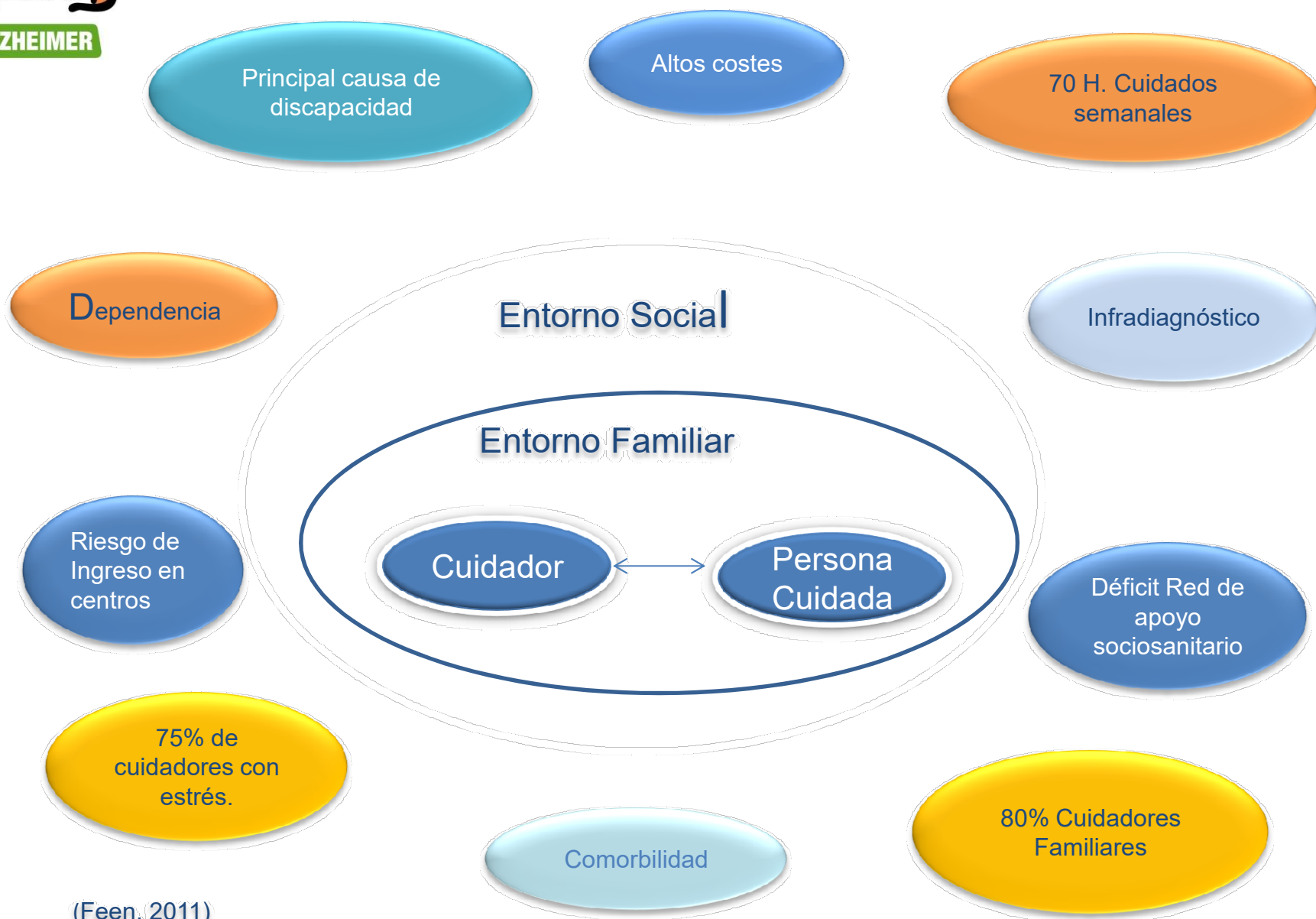
Contenido

- **La Enfermedad de Alzheimer** como problema sociosanitario.
- El Apoyo Social, una necesidad básica.
- La persona enferma de alzhéimer pide una mano que estreche la suya.
- El Cuidador Principal y la Familia, pilares básicos de apoyo social.
- La Sociedad. Alzhéimer un problema de todos.
- El Cuidador Profesional y su riesgo de Burnout..
- El Apoyo de las Redes Soc. Digitales. E-Cuidador y Proy. Know Alzheimer
- Conclusiones y Recomendaciones.



Alzheimer, una enfermedad compartida

“Enfermedad neurodegenerativa **irreversible**, que ataca al cerebro y produce un grave deterioro de las funciones cognitiva, conductual y motora que obliga a quien la padece a **depende**r de un **cuidador** las 24 horas del día”.

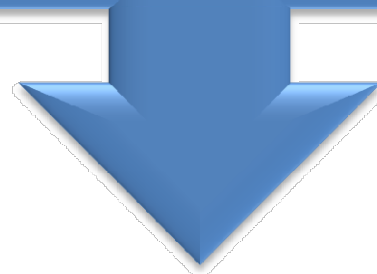


(Feen, 2011)



Problema Sociosanitario

- Disminución de la natalidad
- Descenso de la mortalidad
- Envejecimiento de la población
- Edad como principal factor de riesgo de demencia
- Disminución de la edad de aparición
- Alto porcentaje de personas sin diagnosticar (70%)
- No constituye una prioridad en Salud Pública



NECESIDAD

**Planificación de Servicios sociosanitarios
Plan Nacional de Atención a Demencias**

(Libro Blanco de la Dependencia IMSERSO 2005)



Contenido

- La Enfermedad de Alzheimer como problema sociosanitario.
- El **Apoyo Social**, una necesidad básica.
- La Persona enferma de alzhéimer y su miedo al aislamiento.
- La Familia, principal fuente de apoyo social en el alzhéimer
- El Cuidador Principal, el apoyo social como factor protector de sobrecarga.
- El Cuidador Profesional y el riesgo de Burnout.
- La Sociedad. Alzhéimer, un problema de todos.
- Las Redes Sociales Digitales. E-Cuidador y Proyecto Know Alzheimer
- Conclusiones y Recomendaciones.







Apoyo Social y Salud

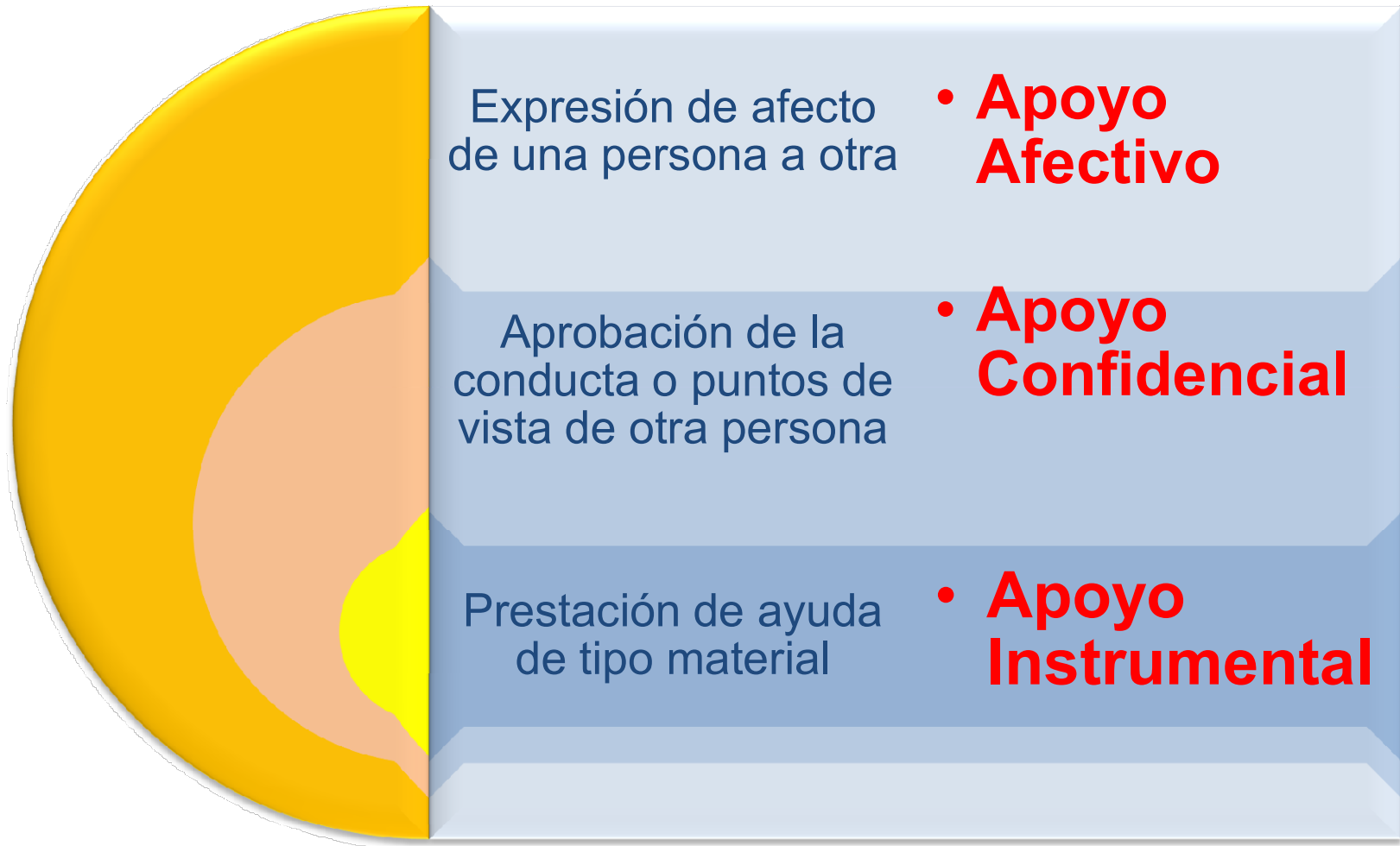


(Berkman y Glaa, 2000)



Apoyo Social

- ➔ “**Información** dada al sujeto para que crea que es cuidado, amado, estimado y **miembro de una red** de obligaciones mutuas”. (Coob, 1976)
- ➔ “**Lazos perdurables** que desempeñan un papel importante en la **integración** psicológica y física de una persona”. (Kaplan, 1974)
- ➔ “**Factores existentes en el ambiente** que promueven el **curso favorable** de la enfermedad”. (Beels, 1980)





Apoyo Social

“Los individuos se encuentran dentro de una red de relaciones sociales y éstas se vuelven importantes cuando proveen **el apoyo** necesario en situaciones de **crisis** en la vida en general”. (Beigel, Nparstek y Khan, 1980)



RED DE RELACIONES
SOCIALES



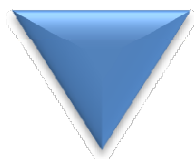
Contenido

- La Enfermedad de Alzheimer como problema sociosanitario.
- El Apoyo Social, una necesidad básica.
- La **Persona enferma de alzhéimer** y su miedo al aislamiento.
- La Familia, principal fuente de apoyo social en el alzhéimer
- El Cuidador Principal, el apoyo social como factor protector de sobrecarga.
- El Cuidador Profesional y el riesgo de Burnout.
- La Sociedad. Alzhéimer, un problema de todos.
- Las Redes Sociales Digitales. E-Cuidador y Proyecto Know Alzheimer
- Conclusiones y Recomendaciones.

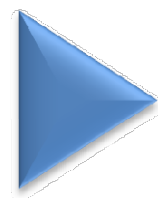


¿Cuáles son sus temores?

Fracaso



Abandono



Aislamiento



Pérdida de
Autonomía





10 síntomas del alzhéimer

Cambios de memoria que afectan a la vida cotidiana.

Dificultad para planificar o resolver problemas.

Dificultad para desempeñar tareas habituales en la casa, trabajo o tiempo libre.

Desorientación en tiempo y lugar.

Dificultad para comprender imágenes visuales y relacionar objetos en el entorno.

Problemas nuevos en el lenguaje oral y escrito.

Colocar objetos fuera de su lugar habitual y ser incapaces de recuperarlos.

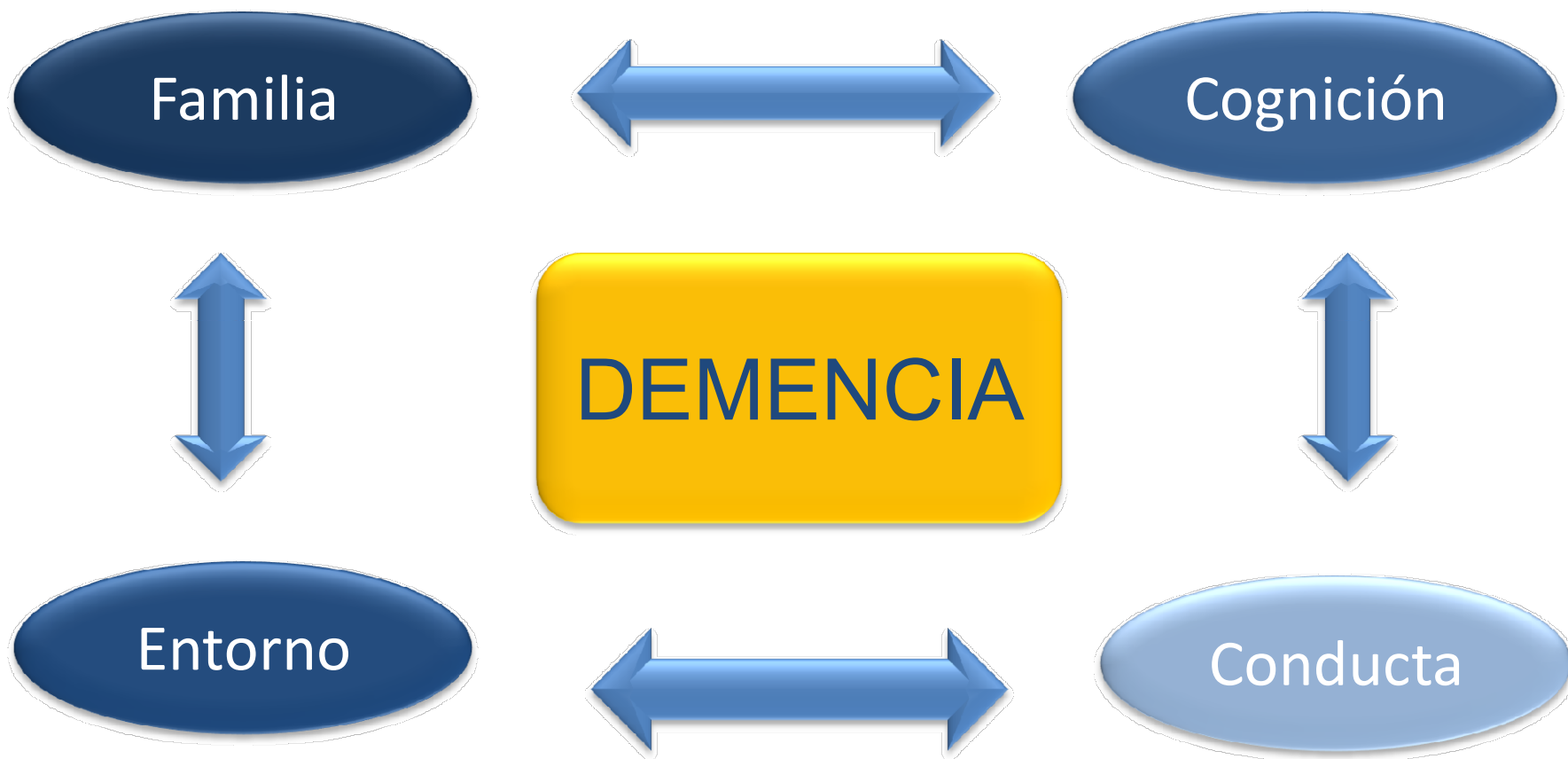
Disminución o falta de juicio para tomar decisiones.

Perdida de iniciativa a la hora de tomar parte en el trabajo o en las actividades sociales.

Cambios en el humor o en la personalidad.



Áreas de Intervención





La persona con alzhéimer....

*“...Pide una **mano** que estreche la suya, un **corazón** que le cuide y una **mente** que piense por ella cuando ya no pueda hacerlo. Alguien que le **proteja** en su viaje a través de los peligrosos recodos y curvas del laberinto..”*

(Diane Freil. “Vivir en el laberinto”)





Contenido

- La Enfermedad de Alzheimer como problema sociosanitario.
- El Apoyo Social, una necesidad básica.
- La Persona enferma de alzhéimer y su miedo al aislamiento.
- La **Familia**, principal fuente de apoyo social en el alzhéimer
- El Cuidador Principal, el apoyo social como factor protector de sobrecarga.
- El Cuidador Profesional y el riesgo de Burnout.
- La Sociedad. Alzhéimer, un problema de todos.
- Las Redes Sociales Digitales. E-Cuidador y Proyecto Know Alzheimer
- Conclusiones y Recomendaciones.

La Familia

Cambio de paradigma

- Familia extensa a Familia Nuclear
- Hogares Unipersonales
- Disminución de contactos sociales

Alto Riesgo de
Sobrecarga



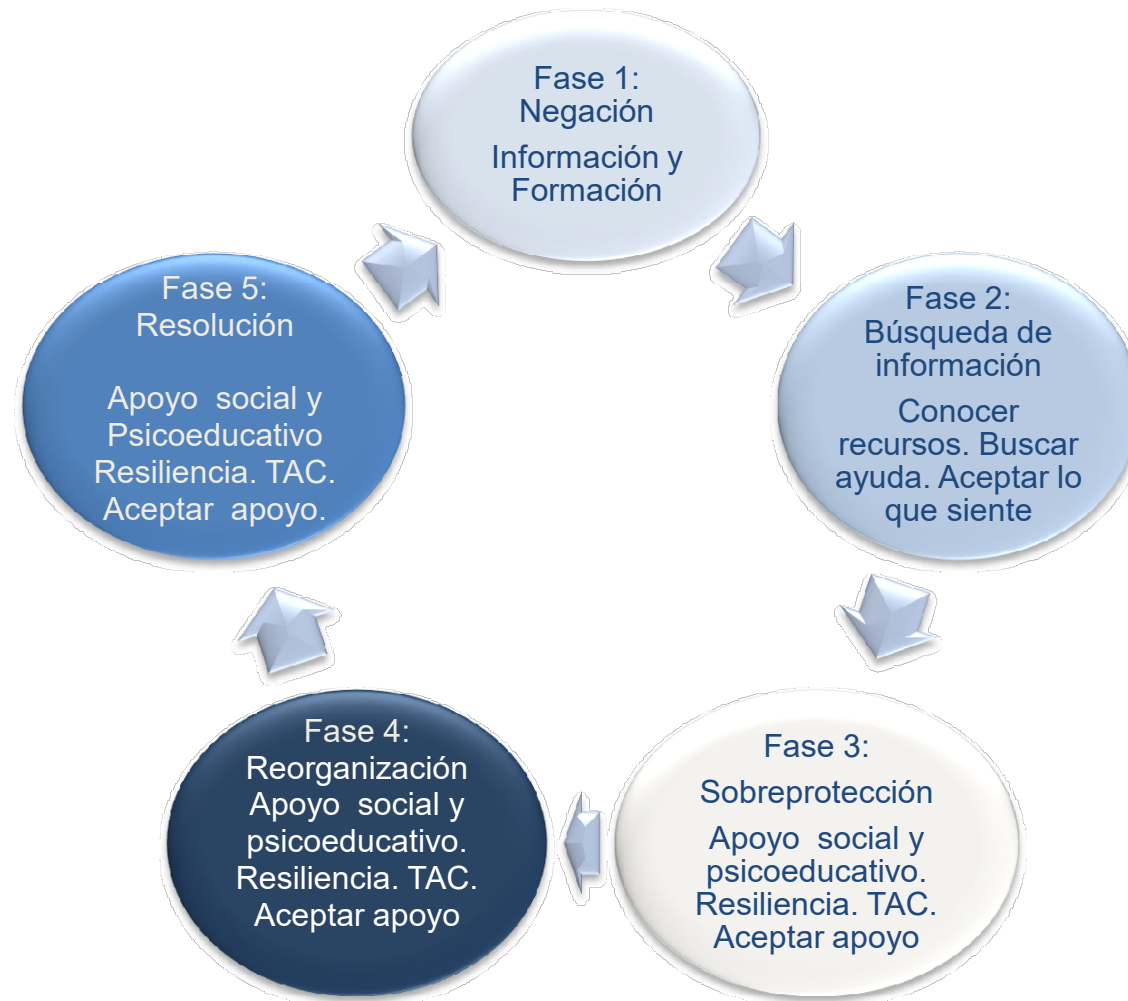
El alzhéimer como enfermedad familiar

“La Enfermedad de Alzheimer es una **enfermedad familiar** que golpea **el cerebro** de la persona enferma y el **corazón** de la familia”



- Influencia en el curso de la enfermedad (SPCD)
- Principal recurso y fuente de Apoyo Socioafectivo

Necesidades de la Familia





Factores protectores de sobrecarga





Red de Apoyo Familiar



La Teoría de Kitwood

“El bienestar de la persona con demencia está en relación directa con la calidad de las relaciones que mantiene con quienes le rodean”. (Kitwood, 1997)





Contenido

- La Enfermedad de Alzheimer como problema sociosanitario.
- El Apoyo Social, una necesidad básica.
- La Persona enferma de alzhéimer y su miedo al aislamiento.
- La Familia, principal fuente de apoyo social en el alzhéimer
- El **Cuidador Principal**, el apoyo social como factor protector de sobrecarga.
- El Cuidador Profesional y el riesgo de Burnout.
- La Sociedad. Alzhéimer, un problema de todos.
- Las Redes Sociales Digitales. E-Cuidador y Proyecto Know Alzheimer
- Conclusiones y Recomendaciones.

Definición

“Persona que asume la **responsabilidad** en la **atención, apoyo y cuidados diarios** de cualquier tipo de **enfermo**. Es quien además le acompaña la mayor parte del tiempo y quien, a parte del enfermo, sufre un mayor riesgo de agresión sobre su salud al convertirse en **sujeto de alto riesgo**.” (SEGG)



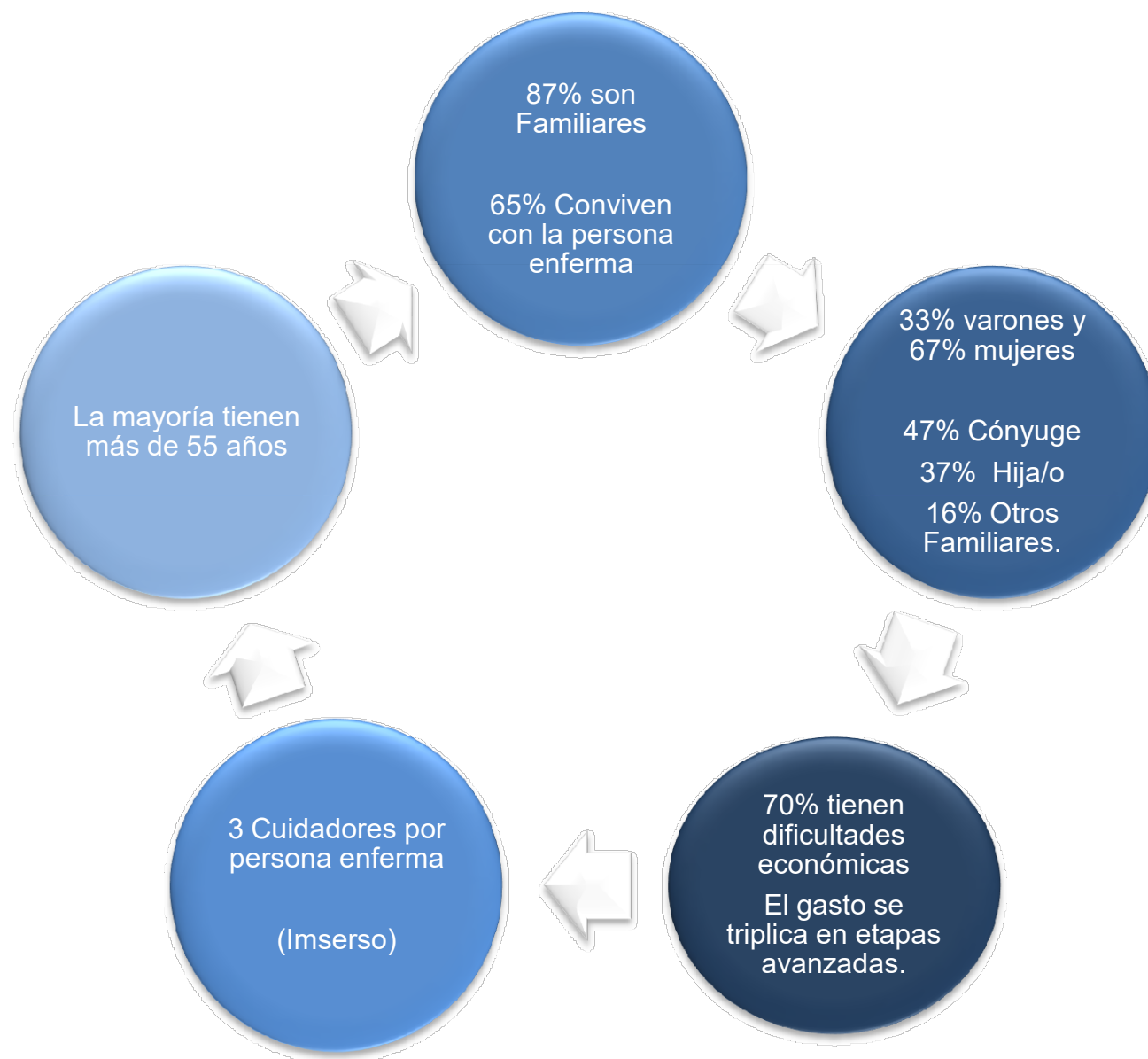


Tipos de Cuidadores

Familiar

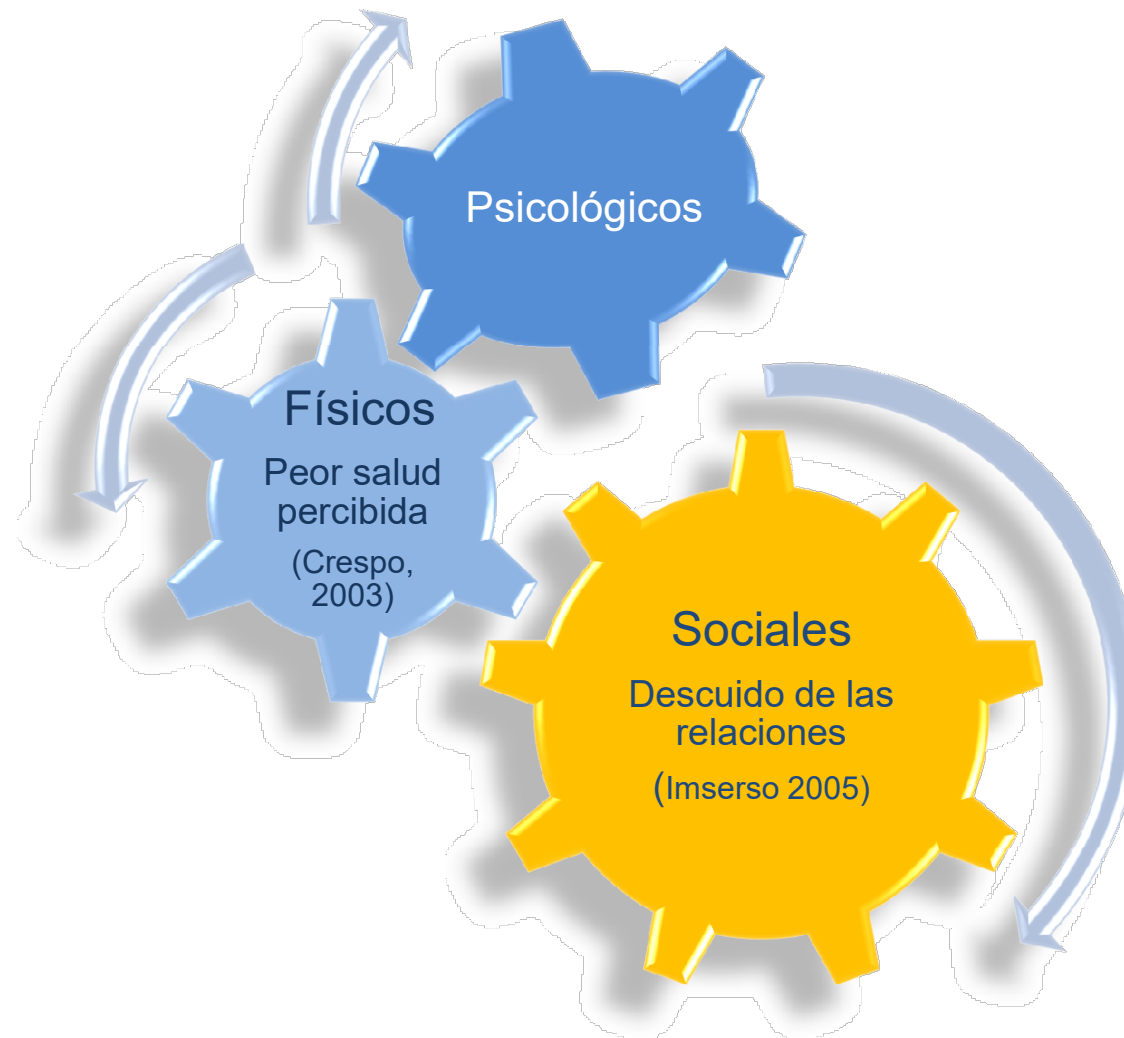
Cuidador
Principal

Profesional



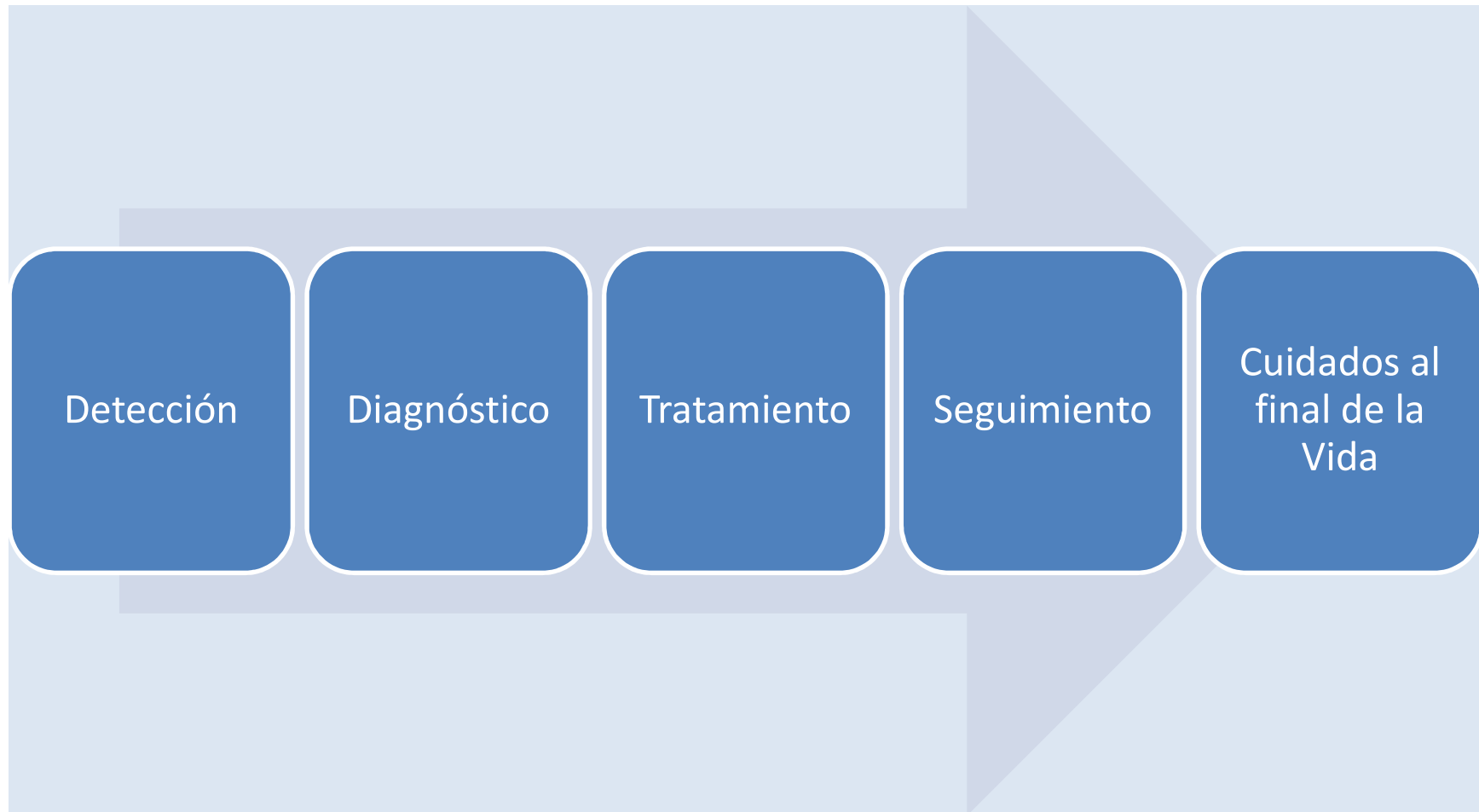


Efectos biopsicosociales en el CP





Necesidades del Cuidador Principal

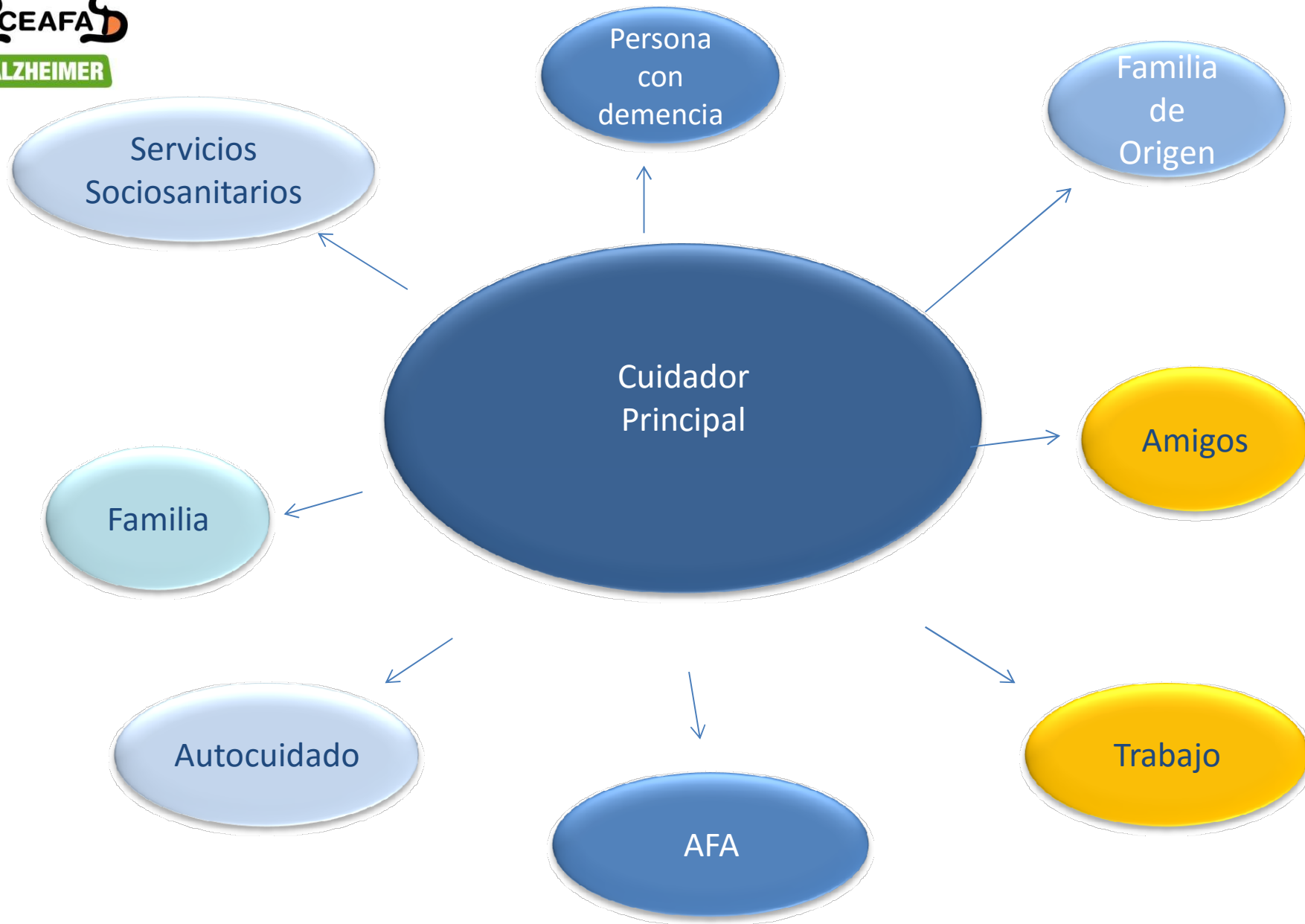


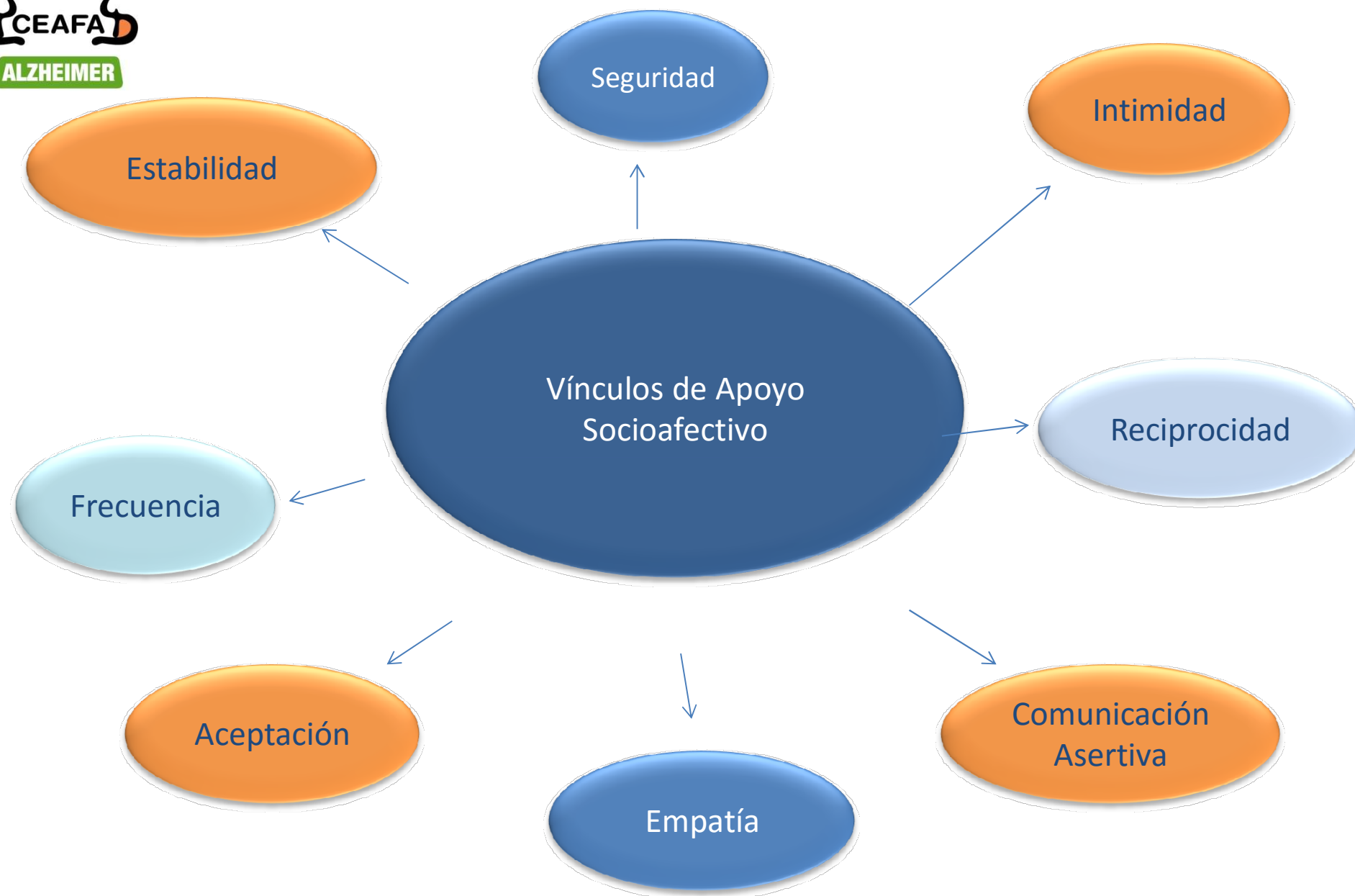


Variables Moduladoras

Proceso interactivo









Contenido

- La Enfermedad de Alzheimer como problema sociosanitario.
- El Apoyo Social, una necesidad básica.
- La Persona enferma de alzhéimer y su miedo al aislamiento.
- La Familia, principal fuente de apoyo social en el alzhéimer
- El Cuidador Principal, el apoyo social como factor protector de sobrecarga.
- El **Cuidador Profesional** y el riesgo de Burnout.
- La Sociedad. Alzhéimer, un problema de todos.
- Las Redes Sociales Digitales. E-Cuidador y Proyecto Know Alzheimer
- Conclusiones y Recomendaciones.

Riesgo de Burnout





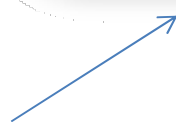
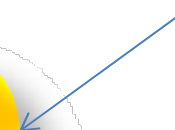
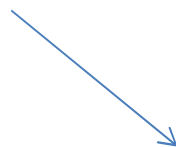
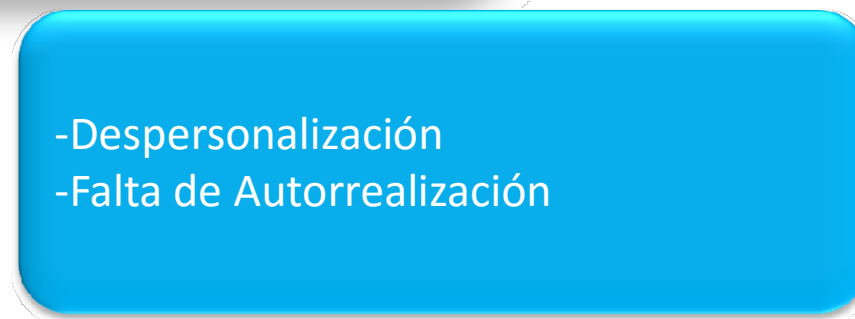
Demandas
Interpersonales

Carga de Trabajo

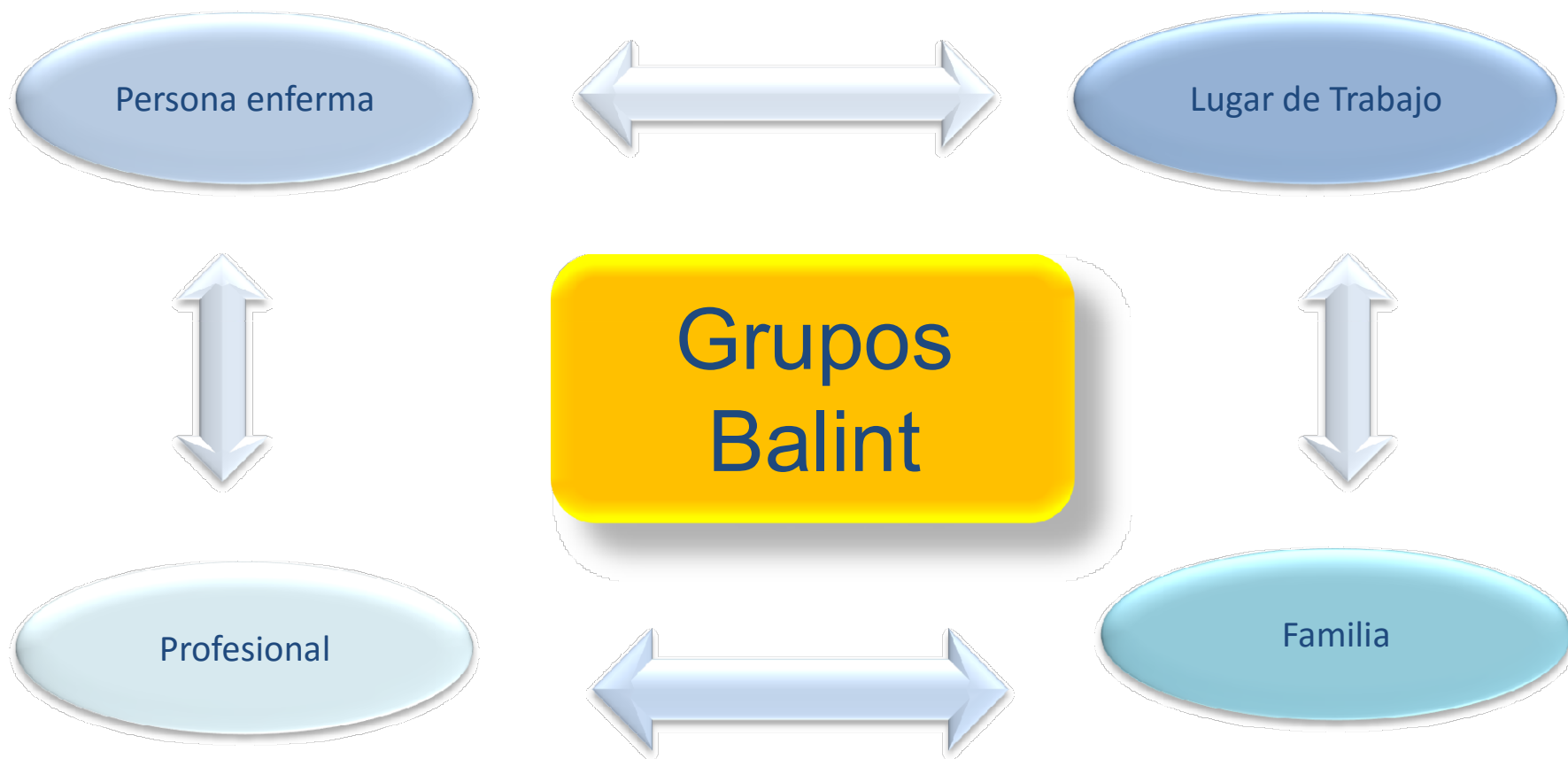
Cansancio Emocional

Falta de
Recursos

-Despersonalización
-Falta de Autorrealización



Efectos del Burnout





Contenido

- La Enfermedad de Alzheimer como problema sociosanitario.
- El Apoyo Social, una necesidad básica.
- La Persona enferma de alzhéimer y su miedo al aislamiento.
- La Familia, principal fuente de apoyo social en el alzhéimer
- El Cuidador Principal, el apoyo social como factor protector de sobrecarga.
- El Cuidador Profesional y el riesgo de Burnout.
- La **Sociedad**. Alzhéimer, un problema de todos.
- Las Redes Sociales Digitales. E-Cuidador y Proyecto Know Alzheimer
- Conclusiones y Recomendaciones.

La Sociedad

- ➔ Ausencia de conciencia de enfermedad
- ➔ Déficit de formación de profesionales
- ➔ Necesidad de más ayuda y recursos



Alzheimer, problema de Todos

AFAS

¿Por qué y cómo surgen?

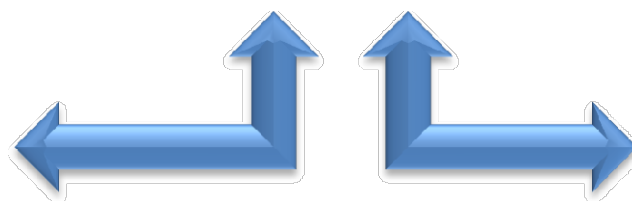
FAMILIAS

Necesidades

Orientación
Información
Apoyo
Contacto

Recursos Ext.

Déficit





AFAS

Personas enfermas

Familias

Sociedad

Mejorar Calidad de Vida

Apoyar-Asesorar-Informar-Atender-Sensibilizar-Investigar-
Establecer Contactos

Atención Integral

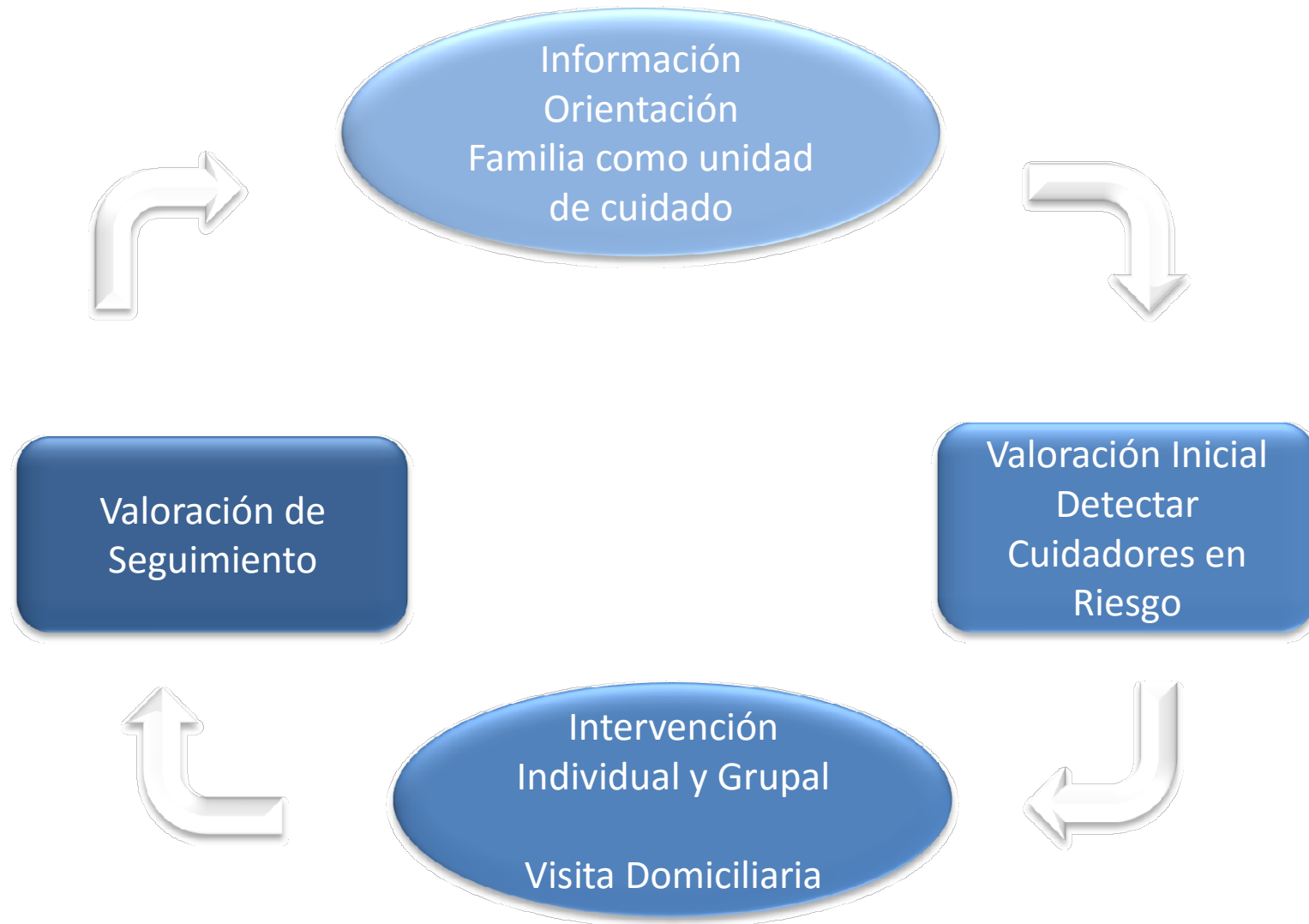


Servicios de las AFAs

Cuidador-Familia	Persona enferma	Sociedad
Información	Información	Información
Asesoría y Orientación	Asesoría y Orientación	Formación
Grupos de Ayuda Mutua	Apoyo Psicológico	Sensibilización
Grupos Psicoeducativos	Psicoestimulación	Voluntariado
Cursos de Formación	Logopedia	
Apoyo Psicológico Individual	Terapia Ocupacional	
Asesoría Familiar	Servicio de Ayuda a domicilio	
Respiro familiar	Fisioterapia	
Asesoría Legal		



Proceso de Intervención psicosocial





Movimiento Asociativo en Madrid

FAFAL

AFAS
COMUNIDAD DE MADRID





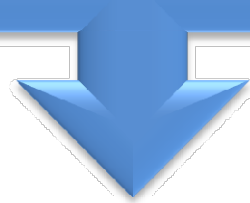
Contenido

- La Enfermedad de Alzheimer como problema sociosanitario.
- El Apoyo Social, una necesidad básica.
- La Persona enferma de alzhéimer y su miedo al aislamiento.
- La Familia, principal fuente de apoyo social en el alzhéimer
- El Cuidador Principal, el apoyo social como factor protector de sobrecarga.
- El Cuidador Profesional y el riesgo de Burnout.
- La Sociedad. Alzhéimer, un problema de todos.
- Las **Redes Sociales Digitales**. E-Cuidador y Proyecto Know Alzheimer
- Conclusiones y Recomendaciones.



¿Qué son las TIC's?

Herramientas de comunicación virtual que permiten interactuar y crear ofreciendo un espacio de participación activa al usuario



APOYAR



SUSTITUIR

Lo virtual suma

- TELEASISTENCIA
- DISPOSITIVOS DE GEOLOCALIZACION
- CÓDIGOS QR

E- CUIDADOR

Uso de las Nuevas Tecnologías que favorezcan accesibilidad al apoyo.



• NUEVAS TECNOLOGIAS

Web
Blog
Facebook
Twitter
Google+
Linkedin
You Tube
Skype



Salud 2.0

Cambio de paradigma del usuario pasivo que recibe contenidos e información hacia una **sociedad interactiva** que evoluciona hacia una **visión co-responsable e integral** de la salud.
(Manifiesto Abla)



E-Cuidador

- Cambio en el perfil de la persona con demencia y del cuidador.
- Personas con demencia más jóvenes.
- Hijos jóvenes que cuidan de sus padres.
- Mayor necesidad e interés en participar en la salud.



Personas sanas (Prevención)

Diagnosticados (Información específica)

Enfermos crónicos y cuidadores (Búsquedas periódicas de tratamientos)



Acceso a Comunidades Virtuales, Foros de Discusión y otros servicios comunicación



Comunidad Virtual

“Un grupo de personas que comparten una preocupación, un conjunto de problemas o interés común acerca de un tema y que profundizan su conocimiento y pericia en esta área a través de una interacción continuada, teniendo como punto central precisamente ese interés común acerca de un tema”



KNOW Alzheimer
Respuestas concretas a dudas reales



PROYECTO KNOW ALZHEIMER

“Iniciativa novedosa que integra a los distintos profesionales implicados en la atención y en el cuidado de las personas con alzhéimer con las Asociaciones de Familiares de pacientes”.

Las Sociedades que han participado y avalado el proyecto son:

- Confederación Española de Asociaciones de Personas con Alzheimer y otras Demencias. (CEAFA)
- Sociedad Española de Geriatría y Gerontología. (SEGG)
- Sociedad Española de Neurología. (SEN)
- Sociedad Española de Médicos de Atención Primaria. (SEMERGEN)
- Sociedad Española de Farmacia Comunitaria (SEFAC)

El proyecto ha sido financiado por los laboratorios Stada





OBJETIVOS

General

Estudiar y analizar el estado actual de la atención a las personas enfermas de alzhéimer en España.

Específicos

- Conocer las actitudes de los colectivos implicados en el diagnóstico y cuidado de los pacientes.
- Detectar sus déficits de formación.
- Recoger aquellas áreas susceptibles de mejora para una mejor atención a pacientes y familias.

www.knowalzheimer.es

www.facebook.com/knowalzheimer

www.twitter.com/knowalzheimer

[Plusgoogle.com/+knowalzheimer/about](https://plus.google.com/+knowalzheimer/about)

Canal de vídeos en Youtube

Ofreciéndoles **5 manuales específicos**
de la enfermedad



Cuidadores y familiares



Farmacias



Atención Primaria



Geriatría



Neurología

Campaña solidaria

¡PON TU CORAZÓN POR EL ALZHEIMER!

21 de septiembre

DÍA MUNDIAL DEL ALZHEIMER

¡Pon tu corazón por el Alzheimer
y ayúdanos a concienciar sobre la enfermedad!

Entra en nuestra web y deja tu mensaje
de ánimo a las personas que sufren esta
enfermedad. Los mejores comentarios
formarán parte de un libro.

www.PonTuCorazonPorElAlzheimer.com





Contenido

- La Enfermedad de Alzheimer como problema sociosanitario.
- El Apoyo Social, una necesidad básica.
- La Persona enferma de alzhéimer y su miedo al aislamiento.
- La Familia, principal fuente de apoyo social en el alzhéimer
- El Cuidador Principal, el apoyo social como factor protector de sobrecarga.
- El Cuidador Profesional y el riesgo de Burnout.
- La Sociedad. Alzhéimer, un problema de todos.
- Las Redes Sociales Digitales. E-Cuidador y Proyecto Know Alzheimer
- **Conclusiones y Recomendaciones.**



Conclusiones y Recomendaciones (1)

“Las demencias son un **problema sociosanitario** de prioridad, estamos frente a una verdadera **epidemia** lo que supone una gran **carga** social, económica y sanitaria”.



- Mejorar la **información** a la población general.
- **Formación** a profesionales especializada en demencias.
- Incidir en **detección precoz** de la enfermedad y **control** de factores de riesgo.
- Identificar **cuidadores en riesgo** para dar más apoyo.

Conclusiones y Recomendaciones (3)

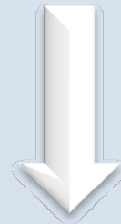
“Un signo de **evolución** de una sociedad es la **cooperación** entre sus miembros.”



- Importancia **homogeneizar** procedimientos y **compartir** buenas prácticas.
- **Ir de la mano con la administración** en la resolución de problemas.
- La **red** permite **compartir** experiencias e información entre afectados y profesionales, como también de personas que ya pasaron por la experiencia.

Conclusiones y Recomendaciones (3)

“El **Apoyo Socioafectivo** es una **variable protectora** de demencia y otros factores asociados.”



- Potenciar **espacios de participación** que estimulen la sensación de **utilidad y valía** en la población mayor.
- Acompañar especialmente a los cuidadores con menor **red socioafectiva** atendiendo su necesidad de **pertenencia y comunicación**.



Conclusiones y Recomendaciones (4)

“Aun nos queda mucho por **aprender**, los **afectados** representan un gran **aporte**.”



- Las **Asociaciones** como el espacio de los cuidadores por excelencia.
- Aumentar el **seguimiento** y estudio de **casos**.
- Profundizar en el **seguimiento** de los **cuidadores**.
- Incluir a **cuidadores** en las **entrevistas** sobre tratamientos y cuidados.

Conclusiones y Recomendaciones (5)

“El alzhéimer es una enfermedad que no tiene cura, pero sí **tratamiento.**”



- Las terapias farmacológicas y las Intervenciones Psicosociales son **complementarias.**
- El **apoyo** al cuidador y a la familia forma **parte del tratamiento.**
- El abordaje debe abarcar a la **persona enferma** , a la **familia y otros sistemas** implicados.

Conclusiones y Recomendaciones (6)

“Los cuidadores de personas con demencia se apoyan cada vez más en las TIC’s para obtener información e intercambiar experiencias.”



- Importancia de mantener **plataformas actualizadas**, **facilitar el contacto** de los cuidadores con ellas y desterrar temores.
- **Cambio** cultural.
- La red digital **permite sensibilizar** a la población e **informar** sobre detección precoz y factores de riesgo.



Conclusiones y Recomendaciones (7)

“El afectado por la enfermedad de alzhéimer debe ser **sujeito activo** de su tratamiento”



- Importancia de **empoderar** a la persona con demencia, su cuidador principal y su familia (red) como parte fundamental del proceso de intervención (Paciente **activo y responsable**).

Conclusiones y Recomendaciones (8)

“Hemos pasado de la era de la enfermedad a la de la **persona enferma**”.



Ahora, desde un modelo de atención **integral** y **centrado en la persona**, vamos hacia la era del **equipo** integrado por:
la persona enferma,
su cuidador-familia
y toda su red de apoyo.





El **Apoyo Social** y su ausencia, el **aislamiento social**, representan, en el abordaje integral a la Enfermedad de Alzheimer, **variables moduladoras** fundamentales a considerar en la promoción del objetivo de mantener una adecuada **calidad de vida** de todo el sistema implicado.

El alzhéimer es una **enfermedad compartida**; la persona enferma dependerá de una persona que le cuide y éste, el **cuidador principal**, necesitará también de una **red de apoyo** que le acompañe y proteja de los efectos que tendrá el desempeño de este **nuevo rol**.

La **familia** constituye, en general, la **principal fuente de apoyo social** y se verá afectada directamente por la enfermedad según sus **características internas** como también por la posibilidad que tenga de acceder a recursos de **apoyo social** comunitario.

En este contexto, la actuación de una **red de apoyo comunitario**, que incluye los Servicios sociosanitarios y las AFAs, entre otros, es considerada como parte de las **intervenciones psicosociales** y, por lo tanto, un necesario recurso de apoyo para la persona enferma, su cuidador principal y la familia.



*“Sobre todo me siento insegura, confusa, asustada y como si estuviese bailando lo más deprisa que puedo. Pero aun tengo a mis seres queridos. **Aún tengo un hogar.** Y aunque hay muchos días en que soy dolorosamente consciente de que existe un poco menos de mí que el día anterior, por ahora puedo decir que **aún estoy aquí**”*

(Diane Freil. “Vivir en el laberinto”)





¡¡ Muchas Gracias!!



AFA Las Rozas (Madrid)

www.afalasrozas.org