

PERCEPCIÓN DE LAS PERSONAS CUIDADORAS DEL IMPACTO DE LA CRISIS SANITARIA POR COVID-19 EN ELLAS MISMAS Y EN SUS FAMILIARES CON ALZHEIMER

Nina Gramunt, Glòria Mas, Sandra Poudevida, Ángeles Castillo, Desirée Piromalli, Eva Nebot

Área Social y Divulgación. Fundación Pasqual Maragall

Introducción

La pandemia por Covid-19 que llegó a España en marzo del 2020 afectó a toda la sociedad, pero especialmente a aquellos colectivos más vulnerables. Las medidas que se debieron adoptar abruptamente para hacer frente a la pandemia, como el confinamiento y sus derivadas (distanciamiento social, cierre de centros de día y residencias, cese de actividades cotidianas, etc.), tuvieron un claro impacto negativo tanto en las personas con Alzheimer como en los familiares dedicados a su cuidado.

Por ello, lanzamos una encuesta dirigida a recoger la percepción de ese impacto a personas que, en ese momento, eran cuidadoras principales de un familiar con Alzheimer.

Objetivos



1 Disponer de información sobre la **percepción del impacto** del confinamiento en primera persona en cuidadores familiares y en sus seres queridos con Alzheimer.



2 Detectar **necesidades no cubiertas** para orientar acciones paliativas.

Metodología

La muestra fue de **170 cuidadores familiares** de personas con Alzheimer que formaban parte del programa de Grupos Terapéuticos de la Fundación Pasqual Maragall (base de 615 cuidadores; respuesta estimada del 25%).

Encuesta telefónica realizada del 10 al 18 de junio de 2020, mediante un cuestionario diseñado ad hoc de 23 minutos de duración media. Las llamadas fueron grabadas y los datos tratados confidencialmente tras el consentimiento expreso, según lo dispuesto en el RGPD y en la LOPDGDD.

Se recogió información referida a diferentes **variables**:

a) El impacto en la **persona cuidadora**: salud física y psicológica, unidad familiar y red social, y situación económica.

b) El impacto en la **persona con Alzheimer**: síntomas cognitivos y conductuales, funcionalidad y salud física.

c) La interacción de **condicionantes**: nivel educativo y socioeconómico del cuidador, tipo de vivienda, y acceso a recursos de ayuda.

d) La percepción sobre los principales **retos** surgidos durante el confinamiento o la atención prestada al colectivo por medios de comunicación y autoridades.

Los datos se analizaron descriptivamente.

DATOS SOCIODEMOGRÁFICOS DE LAS PERSONAS CUIDADORAS

67%

 mujeres; media de edad **64 años**.

82%

conviven con la persona a la que cuidaban.

56%

 cuidaba a su **pareja**.

41%

 cuidaba a un **progenitor**.

5
años de media dedicados al cuidado de su familiar.

70%
teletrabajó durante el confinamiento.

¿CÓMO VIVIERON LAS PERSONAS CUIDADORAS EL IMPACTO DE LA COVID-19 Y CÓMO PERCIBIERON LOS EFECTOS DEL CONFINAMIENTO?

61%

 dedicó todo el día al cuidado de la persona con Alzheimer, siendo **18 horas** el tiempo medio de cuidado.

45%

 percibió que su salud **empeoró** (física y mentalmente).

57%

 se sintió más **triste**.

65%

 echó en falta algún tipo de **ayuda** (sobre todo apoyo sanitario y asistencial).

1 de cada 4 personas cuidadoras necesitó **orientación o asistencia** y principalmente acudió al **sistema de sanidad público (38.6%)** y a **entidades como fundaciones o asociaciones (33.2%)**.

ESTADO DE SALUD Y BIENESTAR

- Las más afectadas fueron las personas cuidadoras con **trastornos crónicos**.
- El estado de salud de la persona con Alzheimer **influyó** en el estado de salud de quien cuidaba de ella.
- **58%** experimentó un **cambio de peso**.
- **37%** tuvo problemas para dormir.

PRINCIPALES DIFICULTADES SURGIDAS DURANTE EL CONFINAMIENTO

- El **cumplimiento de las normas** de distanciamiento, higiénicas y protección de la persona a la que cuidaba.
- Cuidar y atender **sus propias necesidades** de bienestar y salud.
- Sobrellevar la **carencia de contacto** físico o social.

VISIÓN DE LA EXPERIENCIA

- Un **60%** aprendió de su **capacidad** de adaptación.
- Un **50%** aprendió sobre los **síntomas** de la enfermedad.

SITUACIÓN

- **37%** fue **cuidadora única** y no tuvo ayuda.
- **21%** se encargó de **otra persona** dependiente o menor de edad.



DATOS SOCIODEMOGRÁFICOS DE LAS PERSONAS CON ALZHEIMER

59%

 mujeres; media de edad **78 años**.

98%

 vivían en su **propio domicilio**.

¿CÓMO AFECTÓ EL CONFINAMIENTO A LAS PERSONAS CON ALZHEIMER SEGÚN SUS CUIDADORES?

64%

 percibió que su familiar con Alzheimer tuvo **alteraciones del sueño**.

67%

 consideró que el **estado general** de su ser querido con Alzheimer **empeoró**.

48%

 consideró que los **síntomas de la enfermedad empeoraron** considerablemente y/o aumentó su dificultad relacionada con las actividades cotidianas.

70,6%

 vio el **empeoramiento de la memoria** como el cambio más destacado, seguido de la **orientación temporal y espacial** (en torno al 58%), así como de la capacidad de **razonamiento y lógica**.

CAMBIOS EN LA CONDUCTA

Los principales cambios relacionados con la conducta fueron percibidos así:

- **51%** mayor nivel de **apatía**.
- **45%** más altibajos en el **humor**.
- **43%** mayor nivel de **agitación**.
- **41%** empeoramiento del **estado de ánimo**.

MAYOR AFECTACIÓN

- Entre personas de **75 a 79 años**.
- Entre las personas que asistían a un **centro de día**.
- Entre personas en **fase grave o muy grave** de su enfermedad.

CONCLUSIONES

Esta información **ofrece datos útiles del impacto del confinamiento** por la crisis sanitaria por COVID-19 en personas con Alzheimer y sus cuidadores familiares, para orientar acciones dirigidas a paliar sus efectos.

Se hace evidente la necesidad de **promover programas psicoeducativos y de apoyo emocional** para fomentar el bienestar y la calidad de vida tanto de quienes padecen Alzheimer como de quienes cuidan de ellos desde el entorno familiar.

