

TRABAJO FIN DE GRADO EN TRABAJO SOCIAL

“LA CARA OCULTA DEL ALZHEIMER: LOS CUIDADORES FAMILIARES”

Intervención y cuidados a los cuidadores de Alzheimer en Valladolid

Autora: D^a. Noelia del Hoyo Manrique

Tutor: D. José Antonio García de Coca

FACULTAD DE EDUCACIÓN Y TRABAJO SOCIAL

UNIVERSIDAD DE VALLADOLID

CURSO 2014/2015

FECHA DE ENTREGA 29/06/2015

TRABAJO FIN DE GRADO EN TRABAJO SOCIAL

“LA CARA OCULTA DEL ALZHEIMER: LOS CUIDADORES FAMILIARES”

Intervención y cuidados a los cuidadores de Alzheimer en Valladolid

Autora: D^a. Noelia del Hoyo Manrique

Tutor: D. José Antonio García de Coca

A todos los cuidadores familiares de Alzheimer que dejan su vida e intereses a un lado y se entregan por completo a su familiar enfermo.

Gracias.

ÍNDICE

1.	RESUMEN Y PALABRAS CLAVES	7
1.1	RESUMEN	7
1.2	PALABRAS CLAVES	7
2.	INTRODUCCIÓN	8
2.1	FIN DEL ESTUDIO	8
2.2	OBJETIVOS	8
2.3	METODOLOGÍA	9
3	EL ALZHEIMER	10
3.1	DESARROLLO DE LA ENFERMEDAD	10
3.2	COLECTIVO DE PERSONAS QUE LA PADECEN	12
3.3	SÍNTOMAS Y CUIDADOS	14
3.4	ETAPAS DEL ALZHEIMER	16
4	DOS VÍCTIMAS DE ALZHEIMER: ENFERMO Y FAMILIA	18
4.1	PAPEL DE LA FAMILIA	18
4.2	CUÁNDO SURGE EL CUIDADOR. PERFIL DE LOS CUIDADORES	19
4.3	IMPLICACIONES QUE CONLLEVA EL ALZHEIMER	21
4.4	RIESGO Y SOBRECARGA DEL CUIDADOR FAMILIAR	22
4.5	RELACIÓN CON LA PERSONA ENFERMA DE ALZHEIMER	24
5	MOMENTOS CLAVES COMO CUIDADOR DE ALZHEIMER	25
5.1	EFFECTOS DEL CUIDADO DE LA PERSONA CON ALZHEIMER	26
5.2	SÍNDROME DEL CUIDADOR QUEMADO (BURN-OUT)	28
6	COMO CUIDARSE MIENTRAS CUIDAS	31
6.1	PRESTACIONES Y SERVICIOS DE LOS SERVICIOS SOCIALES	33
6.2	EL PAPEL DE LAS ASOCIACIONES FAMILIARES DE ALZHEIMER DE CYL. 37	
7	LA DESPREOCUPACION DE LA SOCIEDAD Y DEL GOBIERNO POR EL CUIDADOR DE ALZHEIMER	41

8	LA PÉRDIDA DEFINITIVA DEL ENFERMO.....	43
9	EL TRABAJO SOCIAL EN LA ENFERMEDAD ALZHEIMER	45
10.	INTERPRETACIÓN DE RESULTADOS:	49
	CONCLUSIONES.....	51
	BIBLIOGRAFÍA	56
	OTROS MATERIALES CONSULTADOS	58
	ANEXOS	60
1.	SEÑALES DEL ALZHEIMER	60
2.	RESPONSABILIDADES DEL CUIDADOR EN EL MOMENTO DEL DIÁGNOSTICO DE LA ENFERMEDAD DE ALZHEIMER.....	61
3.	TÉCNICAS PARA COMUNICARSE CON EL ENFERMO DE ALZHEIMER.	62
4.	EVALUACIÓN DEL ESTADO DEL CUIDADOR DE ALZHEIMER	63
5.	ÍNDICE DEL ESFUERZO DEL CUIDADOR	64
6.	MÉTODOS PARA PREVENIR EL SÍNDROME DEL CUIDADOR	65
7.	LEGISLACIÓN	66
8.	ENTREVISTA AL AUTOR PABLO A. BARREDO.....	67
9.	ENTREVISTA ASOCIACIONES DE FAMILIARES DE ALZHEIMER (AFAs) DE CASTILLA Y LEÓN	70
10.	ENTREVISTA A CUIDADORES DE ALZHEIMER.....	88
11.	CUESTIONARIO A CUIDADORES DE ALZHEIMER.....	89
12.	ARTÍCULO PUBLICADO ACERCA DE LOS CUIDADORES	95

INDICE DE TABLAS E INDICE DE GRÁFICOS

FIG. 1: Número de personas con demencia 2010-2030

FIG. 2: Evolución cerebral de la enfermedad de Alzheimer

FIG. 3: Los cuidados proporcionados por las familias

FIG. 4: Impacto psicológico en el cuidador familiar

FIG. 5: Asociaciones de Alzheimer

FIG.6: Niveles de intervención del trabajador social en atención primaria con cuidadores y enfermos de Alzheimer.

FIG. 8: Niveles de sobrecarga de los cuidadores familiares

FIG. 9: Ciclo de sentimientos cuidador y enfermo

1.RESUMEN Y PALABRAS CLAVES

1.1 RESUMEN

Vivimos en una sociedad caracterizada por la vejez. Esta etapa de la vida trae consigo problemas de salud y enfermedades graves que hacen que incremente el número de personas en situación de dependencia.

Entre estas enfermedades cabe hablar de las degenerativas, como la enfermedad de Alzheimer que afecta a la capacidad cognitiva: comportamiento, memoria y forma de pensar así como a la movilidad, problemas cardiovasculares y deterioro del organismo.

Estas personas que normalmente comprenden la edad entre 65 y 85 años van perdiendo cada vez más sus facultades y aumentando en cada fase de evolución de la enfermedad la dependencia hacia sus cuidadores familiares.

La enfermedad de Alzheimer, incurable hasta el momento, va desgastando la vida del enfermo pero paralelamente también lo hace con la de los cuidadores que ven como la dedicación y la plena atención hacia su familiar afecta notablemente en su vida, relaciones sociales, trabajo, salud, ocio y sentimientos.

En este trabajo se analizará la sobrecarga a la que se exponen los cuidadores, los recursos disponibles, la intervención de calidad por parte del sistema sanitario y servicios sociales y la importancia de la implicación de la sociedad en la atención tanto del enfermo como del cuidador.

1.2 PALABRAS CLAVES

Enfermedad degenerativa, Alzheimer, Cuidador familiar, Síndrome del cuidador quemado, Trabajo social, Apoyo social familiar, Asociaciones de Familiares de Alzheimer.

2. INTRODUCCIÓN

2.1 FIN DEL ESTUDIO

Reflexionar acerca de cómo cuidar a los cuidadores de Alzheimer de los riesgos a los que están expuestos en su dedicación y atención a una persona con esta demencia y fomentar su bienestar y calidad de vida, mejorando así, el bienestar y calidad de vida del enfermo.

2.2 OBJETIVOS

El presente documento trata de actualizar los conocimientos teóricos sobre la enfermedad de Alzheimer y, conocer al protagonista invisible de la misma, el cuidador familiar, abordando distintas pautas a seguir por los propios cuidadores para el cuidado de sí mismos y el enfermo.

Se pretende medir la sobrecarga y los múltiples riesgos a los que se exponen los cuidadores, identificando así las necesidades de estos y comprendiendo las situaciones problemáticas que pueden encontrarse y como abordarlas.

El trabajo afronta diferentes pautas de cómo llevar la enfermedad de Alzheimer que mejoran la calidad de vida de las personas cuidadoras afectando directamente también en las personas enfermas.

Para concretar más el proyecto he limitado dicho estudio en Valladolid y así conocer el desarrollo e intervención de la Asociación Familiar de Alzheimer de dicha provincia y compararlas con AFAS del resto de la comunidad de Castilla y León.

2.3 METODOLOGÍA

La metodología utilizada para la realización de este trabajo es en primer lugar como base del mismo la fundamentación teórica de libros de autores expertos en el tema de Alzheimer y la atención a los cuidadores familiares, realicé una entrevista a uno de ellos, Pablo A. Barredo, también creador de la única fundación de Cuidadores de Alzheimer en el mundo.

Seguidamente se ha llevado a cabo entrevistas con diferentes Asociaciones de Familiares de Alzheimer de Castilla y León (A.F.A.s) para conocer su labor.

También he elaborado una entrevista y un cuestionario a cuidadores que he visitado en sus domicilios para analizar la sobrecarga a la que están expuestos en la atención a su familiar, usuarios del Centro de Acción social del barrio Vadillos de Valladolid donde realicé las prácticas de la carrera, familiares y conocidos cuidadores de Alzheimer.

Posteriormente he concluido con el estudio de estos resultados y la propuesta de una intervención de calidad por parte de los servicios sanitarios, sociales y la propia sociedad.

En colaboración con un periodista Rafael Monje Alonso se publicó un artículo, “Héroes de la vida”, en diferentes periódicos acerca de los cuidadores de Alzheimer, un breve resumen de lo que recoge este trabajo.

Gracias a la Beca Santander que me han otorgado en una residencia de personas mayores estoy pudiendo comprobar la intensidad de esta enfermedad, los cuidados que necesitan cada día estas personas enfermas, el grado de sobrecarga que tenían los cuidadores informales antes de ingresar a su familiar y el respiro que esto supone para ellos.

Los instrumentos que he utilizado para el estudio y análisis de esta investigación han sido cuestionarios de preguntas cerradas, donde se proporciona alternativas de respuesta (nunca, algunas veces, bastantes veces, muchas veces, siempre) y con ítems, valorándolos del 1 al 5, donde 1 es nunca y 5 es siempre, así mismo he utilizado la entrevista con respuesta abierta a lo que la propia persona quisiera contestar.

3 EL ALZHEIMER

3.1 DESARROLLO DE LA ENFERMEDAD

“La enfermedad de Alzheimer es una enfermedad que padecen muchas personas mayores que, en mayor o menor medida, todos nos vemos afectados por ella, ya sea porque la padece un miembro de la familia o alguien del entorno” (Mounlin & Thévenet, 2011, p. 11). “El Alzheimer se entiende como la demencia degenerativa más grave, frecuente y sufrible que existe, ya que mientras que otras demencias se pueden tratar y son reversibles, la enfermedad de Alzheimer es incurable y terminal”. (Pablo A. Barredo, 2013, p.67).

Es difícil diagnosticarlo, pues esta enfermedad se caracteriza en la etapa de la vejez y entra dentro de la normalidad que en esta etapa se tenga lagunas y olvidos. El Alzheimer conlleva la pérdida de memoria, pero también existe el pseudo Alzheimer, es decir, la simple memoria perdida. (Aaron Alterra, 2002, p. 13).

Laura Fernández Pérez (2011) entiende el Alzheimer como:

“Un trastorno cerebral progresivo que destruye de forma gradual la memoria de las personas y sus capacidades de aprender, razonar, formar juicios, comunicarse y llevar a cabo actividades cotidianas (Asociación Familiar Alzheimer Valladolid). Es la forma más frecuente de demencia, supone en torno al 50-70% de todas las demencias”. (p.11).

Esta enfermedad se caracteriza por afectar aquellas regiones cerebrales que controlan el lenguaje, el pensamiento, la memoria, la percepción, el comportamiento emocional, la personalidad y las habilidades cognitivas de la persona. Quien padezca la enfermedad acabará olvidando y desaprendiendo todo. El Alzheimer hará que olvide quién es y quien fue. Olvidará quiénes son y fueron sus familiares y amigos. Olvidará cómo organizar y estructurar su vida. Y olvidará cómo desenvolverse en el mundo y cómo cuidar de sí mismo (Pablo A. Barredo, 2013, pág. 67). Olvidará vivir viviendo.

Si bien es cierto, preservará durante más tiempo los recuerdos que forman parte de la memoria más remota, como pueden ser los recuerdos de la juventud e infancia. (Laura Fernández Pérez, 2011, p.11).

Karen A, Lyam (1998) indica que:

“En la Edad Media, el Alzheimer y las otras demencia no se diferenciaban de las demás formas de locura y era interpretado como el modelo que diferenciaba a los disidentes, pervertidos y brujos, especialmente en el caso de las mujeres mayores. Estos médicos fueron ignorados durante mucho tiempo hasta el siglo XVII, del medio millón de personas ahorcadas, ahogadas o quemadas en la hoguera como “brujas” durante este periodo, un número muy importante eran personas mayores que hoy en día se les diagnosticaría la enfermedad de Alzheimer”. (p. 32).

Vicente Fernández-Merino (2013) recoge en su libro:

“Esta enfermedad fue descubierta por un médico alemán que se llamaba Alois Alzheimer. La describió por primera vez en una reunión científica a finales de 1906 (...). Al año siguiente publicó el caso de una mujer (Auguste Deter), que había comenzado a los 51 años con ideas raras de celos, alteraciones de memoria y que después fue perdiendo la capacidad para vestirse, comer, hablar, escribir, andar, hablar con la gente, etc. Cuando murió esta mujer, el doctor Alzheimer le hizo la autopsia y descubrió que tenía atrofiada la superficie del cerebro, llamada corteza cerebral, y varias alteraciones en el interior de las neuronas. Poco tiempo después, en el año 1910, un discípulo de Alzheimer, el doctor Kraepelin, escribió un libro sobre psiquiatría y en él describió esta nueva enfermedad, y le dio el nombre de su maestro, Alzheimer, con el que desde entonces se la conoce”. (p. 27).

El Alzheimer y el resto de las demencias constituyen uno de los mayores problemas de salud pública a los que se enfrenta nuestra sociedad, (Pablo A, Barredo, 2013, p. 94). No olvidemos el gran aumento del envejecimiento de la población, sobre todo, en aquellas comunidades caracterizadas por un alto número de personas mayores como lo es Castilla y León.

El Alzheimer es una condena a morir en vida. (Pablo Barredo, 2013). El Alzheimer es morir poco a poco mientras la vida sigue su fluir. (María Jesús Becceril, 2011).

3.2 COLECTIVO DE PERSONAS QUE LA PADECEN

El Alzheimer se suele dar más comúnmente en personas mayores de 65 años pero puede aparecer antes de esa edad, se conoce como Alzheimer precoz. (Pablo A, Barredo, 2013, p. 68). Esta enfermedad puede afectar a toda clase de personas, ninguna profesión, nivel de educación, económico, o raza está inmune. En algunos casos, la enfermedad de Alzheimer se puede presentar en varios miembros de las familias y en otros casos, sólo un familiar la padece.

Nolasc Acarín, 2010, entiende que:

“A partir de los 50 años es frecuente que las personas se quejen de pérdida o de falta de memoria. La queja más habitual es la dificultad para recordar los nombres, tanto de personas como de cosas. En la Roma Clásica, los patricios solían hacerse acompañar por un esclavo, joven y culo, para que les recordase el nombre de las personas con las que se cruzaban. Los llamaban nomenclátor, el recordador de nombres. Tengamos en cuenta que en aquella época había pocas personas mayores de 40 años.” (p. 25).

En el año 2010 a 35.6 millones de personas enfermas de Alzheimer y supone que para el año 2030 este número de afectados se duplique. (Informe Mundial de Alzheimer, 2010, p. 2). El incremento se dará principalmente en los países de bajos y medianos recursos. (Fig.1).

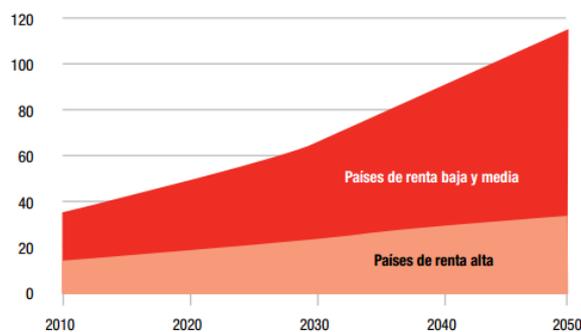


Fig. 1 – Número de personas con demencia (Alzheimer)

Actualmente, en España hay más de un millón seiscientos mil enfermos de Alzheimer. Es la primera entre las enfermedades neurodegenerativas, así como la primera causa de demencia en la población anciana. La supervivencia media actual al diagnóstico es de ocho a catorce años, incurable a día de hoy. (Pablo A. Barredo, 2013, p. 141).

De 40 a 60 años el porcentaje es menor al 1%. En mayores de 60 años se calcula que la padece el 1%, en mayores de 65 años, el 5%, en mayores de 85 años, el 30%, en mayores de 90 años, el 40%. (Vicente Fernández-Merino, 2013, p. 30).

Según recoge el grupo de trabajo de la Guía de Prácticas Clínicas sobre la Atención Integral a las Personas con Enfermedad de Alzheimer y otras Demencias (2010):

“Los principales factores de riesgo de la enfermedad Alzheimer son: edad (+60 años), sexo (la EA es algo más frecuente en mujeres) antecedentes familiares (10-30% de riesgo de padecer Alzheimer entre los familiares de primer grado de afectos) y estudios que han demostrado que las personas con colesterol elevado que tienen el alelo Apo E4 tienen hasta quince veces más posibilidades de padecer Alzheimer” (P. 23).

Una de las preguntas que más se hacen los familiares de Alzheimer es si esta enfermedad es hereditaria. Tal y como explica Citron (2013): “menos del 5% de los casos de enfermedad de Alzheimer son hereditarios y se explican por una mutación en un gen específico. En esos casos, muchos miembros de la familia presentan un Alzheimer de inicio precoz, antes de los 60 años. Esta es una enfermedad multifactorial, es decir, resultante de la interacción de factores genéticos y ambientales, conocidos o no. Eso significa que tener parientes con Alzheimer aumenta la probabilidad de tener la enfermedad, pero en ningún caso nos condena a padecerla”. (p. 7).

3.3 SÍNTOMAS Y CUIDADOS

Los síntomas van de menos a más, en las primeras señales que muestran las personas no podemos evidenciar que está desarrollando la enfermedad del Alzheimer, puesto que como son personas mayores en su mayoría, normalmente lo achacamos al transcurso del envejecimiento.

Mitra Khosravi, (1995) señala que:

“Las personas afectadas por esta enfermedad empiezan primero a olvidar hechos poco significativos como dejarse las llaves en casa, apagar una luz o cerrar un grifo. A continuación empiezan a olvidar acontecimientos recientes como citas, llamadas de teléfono, o preguntan muchas veces lo mismo. A medida que pasa el tiempo estas lagunas se hacen globales e invalidantes, se adentran en la vida cotidiana y familiar de los enfermos, arrasando con su vida social, el trabajo y relaciones afectivas, difuminando también la propia identidad y los vínculos con sus familiares. Olvidan a las personas menos cercanas hasta que llega el día en que se olvidan hasta de quiénes son ellos mismos”. (p. 28).

La atención y cuidado a las personas mayores con Alzheimer en la mayoría de las ocasiones se aplica y justifica a través del proceso de infantilización tratando a los adultos mayores como si fueran niños (Lyman, 1998, p. 80). Un enfermo de Alzheimer, un demente, una persona senil, es como un niño. No tiene sentido del peligro, por eso hay que protegerlos y mantenerlos alejados del riesgo a toda costa, sin asustarlos, sin alarmarlos, haciendo que lo comprenda. La vigilancia y control es básica. (Pablo A. Barredo, 2013, p. 46).

Según recoge Mitra Khosravi (1995):

“Hay que actuar de forma paulatina y con delicadeza. Hablarles de la enfermedad en más de una ocasión, actuando con prevención y mostrándoles la confianza en nosotros. En ocasiones hay familias que deciden no comentar nada acerca de la enfermedad, pero los enfermos, en general, al principio son conscientes y capaces de darse cuenta de los engaños de sus familiares y cuidadores y esto puede afectar a la conducta de los mismos, de una forma desoladora.

Es importante que sepamos que hay determinadas actitudes y formas de actuar de los cuidadores con los enfermos que no hacen sino agravar la situación y la demencia, complicando nuestra tarea de cuidados y atención. No establecer comunicación con ellos, no corregirles en ningún momento y sustituirles en todas las tareas para evitar que lo hagan mal son actuaciones muy frecuentes en los primeros años de la enfermedad”. (pp. 30 - 31).

3.4 ETAPAS DEL ALZHEIMER

La enfermedad de Alzheimer tiene una evolución insidiosa. Las etapas no se suceden de forma regular. Cada caso es distinto, según el estado general de salud del enfermo y la manera en que se le atiende, algunos enfermos pueden permanecer mucho tiempo en la misma fase antes de sufrir una regresión. Otros pueden pasar más rápidamente a otro estadio. (Mitra Khosravi, 1995, p. 27).

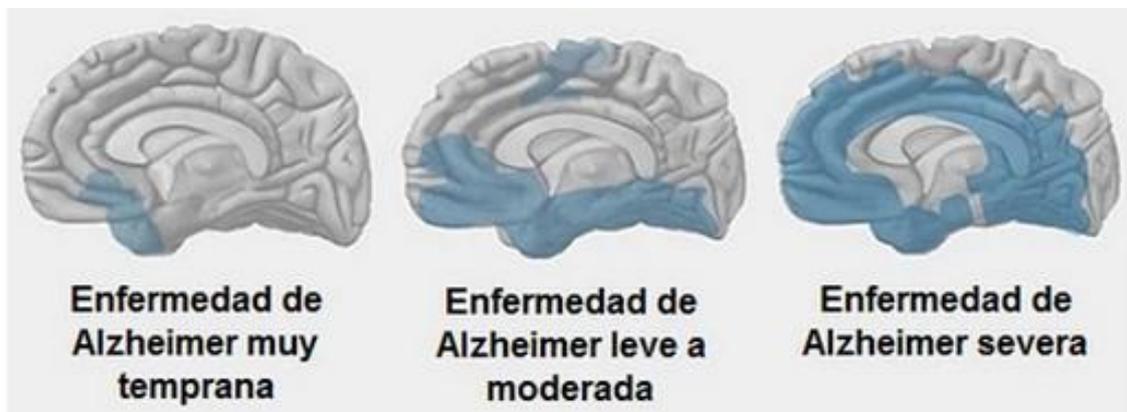


Figura 2: Evolución cerebral de la enfermedad de Alzheimer. Imagen extraída de:

<http://www.alzheimer.com.es/fases-del-alzheimer>

Cada individuo es único pero podemos describir siete etapas por las que van a pasar la mayoría. Según recoge Alzheimer's Association las siete etapas del Alzheimer son:

1. Primera etapa: ausencia de daño cognitivo y función normal: la persona no experimenta problemas de memoria y no hay síntomas evidentes para los profesionales durante las entrevistas y revisiones médicas de padecer la enfermedad.
2. Segunda etapa: disminución cognitiva muy leve: los cambios que se producen en la persona a lo largo de esta etapa pueden ser cambios normales provocados por el envejecimiento o constituir las primeras señales del Alzheimer. La persona nota ciertas lagunas de memoria, olvida palabras conocidas o el lugar donde se

colocan objetos de uso diario. Sin embargo, estos problemas son difíciles de ver como posibles síntomas de demencia.

3. Tercera etapa: disminución cognitiva leve: Los amigos, familiares o compañeros de trabajo comienzan a notar deficiencias. Aquí ya podemos apreciar dificultades para encontrar la palabra o nombre adecuado, capacidad reducida para recordar nombres al ser presentado a nuevas personas, poca retención de lo que lee, pérdida o extravío de objetos, menor capacidad para planificar y organizar.
4. Cuarta etapa. Disminución cognitiva moderada: es la etapa leve de la enfermedad. En este punto, una entrevista médica cuidadosa debería poder detectar deficiencias claras en las siguientes áreas: falta de memoria sobre acontecimientos recientes, mayor dificultad para realizar tareas complejas, tales como planificar una comida para invitados, administrar el dinero, olvido de la historia personal, humor variable o ausente.
5. Quinta etapa. Disminución cognitiva moderadamente severa: es la etapa media de la enfermedad. Aquí se podrían ver incapaces de recordar su domicilio, teléfono, confundirse de lugar o día de la semana, necesitar ayuda para elegir la vestimenta adecuadamente a la época del año o para la ocasión, pero aun no requerirán por lo general, ayuda para alimentarse o ir al baño.
6. Sexta etapa: disminución cognitiva severa: los problemas de memoria siguen agravándose. Se pueden producir cambios considerables en la personalidad. En esta etapa la persona perderá conciencia de las experiencias y hechos recientes así como del entorno, requerirá ayuda para gestionar asuntos vinculados con el uso del baño tales como tirar de la cadena, experimentará episodios de incontinencia cada vez con más frecuencia, tendencia a deambular y extraviarse.
7. Séptima etapa: disminución cognitiva muy severa: es la etapa tardía de la enfermedad. Las personas pierden la capacidad de responder a su entorno, de hablar, y, eventualmente de controlar sus movimientos. En esta etapa, los enfermos necesitan ayuda con su cuidado personal diario, incluyendo comer y hacer sus necesidades. Los reflejos se vuelven anormales y los músculos, rígidos. También se ve afectada la capacidad de tragar. (p.20).

4 DOS VÍCTIMAS DE ALZHEIMER: ENFERMO Y FAMILIA

4.1 PAPEL DE LA FAMILIA

El Alzheimer no solo afecta a la propia persona que padece la enfermedad, sino que cambia la vida de toda la familia y especialmente la del cuidador principal. (Luis Mínguez, Emilio González, Eduardo de la Sota, et al, 2001, p. 77).

La familia y los cuidadores principales son los protagonistas de la atención a los enfermos, pero que la sociedad no los reconoce como tales, sino que se centran en la atención única de quien padece la enfermedad, sin entender que la mayor carga de esta demencia y quienes más sufren la evolución de esta son los cuidadores y la familia que dedican todas las horas del día a la atención de sus familiares enfermos.

“Ocuparse de un enfermo de Alzheimer exige un esfuerzo físico y psíquico permanente, al que hay que añadir el esfuerzo necesario para ocuparnos de los problemas de la vida privada, asuntos familiares, de trabajo, económicos, etc.” (Mitra Khosravi, 1995, p.110).

Tal y como afirma Khosravi (1995) “El papel del cuidador puede ser decisivo en el estado anímico y el comportamiento del enfermo, en su bienestar y en la evolución de su enfermedad (...). Cuanto más tiempo pase el cuidador con el enfermo, mejor se comprenderán y si el paciente se siente comprendido, su calidad de vida mejorará, reduciéndose las manifestaciones de otras enfermedades, miedo, angustia y depresión. Por el contrario, un cuidador poco atento, que no reconozca la importancia de su papel y la necesidad de ser delicado, puede suponer una autentica catástrofe en la vida del enfermo” (p. 118).

Pablo Barredo (2014) indica que la figura del cuidador es la segunda víctima directa del Alzheimer y hay mucho desconocimiento al respecto. Los cuidadores tienen una carencia enorme de información y de ver y saber cómo la enfermedad les afecta. No saben dónde buscar espacios donde se sientan comprendidos, dónde se expliquen las vivencias y emociones de cara a la sociedad. El cuidador permanece en la sombra de la enfermedad. (www.abc.es).

Vicente Fernández Merino (2000) aconseja que:

“Una vez que la familia tiene el diagnóstico de Alzheimer, lo primero que debe hacer es asumir la situación, valorar los problemas que pueden presentarse y procurar que sean lo más llevaderos posible. Para ello los cuidadores deben conocer la enfermedad en profundidad, sobre todo la dimensión de los problemas que conlleva, deben valorar las necesidades que el enfermo tenga en el plano social y psicológico y los recursos económicos, humanos y servicios con los que podemos contar, entendiendo el grado de dependencia que el enfermo tenga. Es conveniente hacer un pronóstico de cambios que sean previsibles en cuanto a la evolución de la enfermedad en un futuro. (pp. 125 – 130).

Él mismo recoge una serie de responsabilidades que todo cuidador debería llevar a cabo una vez diagnosticada la enfermedad de Alzheimer. (*Ver anexo 2*).

4.2 CUÁNDO SURGE EL CUIDADOR. PERFIL DE LOS CUIDADORES

“Al igual que los cuidados diarios de los niños, el cuidado diario del adulto recae esencialmente en las mujeres, aunque un grupo reducido de hombres trabajan en este campo”. (Karen A. Lyam, 1998, p. 24).

Andrés Losada Beltar (2005), en su estudio e intervención sobre el malestar psicológico de los cuidadores de personas con demencia, estableció el perfil de los cuidadores principales de Alzheimer:

“La mayoría de los cuidadores son mujeres (83’6% del total), de entre ellas, un 43% son hijas, un 22% son esposas y un 7’5 son nueras de la persona enferma, la edad media de los cuidadores es de 52’9 años (un 20% supera los 65 años), en su mayoría están casados (75’2%), una parte muy sustancial de cuidadores comparten el domicilio con la persona enferma (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 muy baja, un 20%.” (p. 22).

Para ser un buen cuidador de personas con Alzheimer, según Mitra Khosravi (1995) debe ser alguien que trabaja con el alma y toda su inteligencia, pero también con imaginación, ya que, a menudo, no le quedara otro remedio que suponer y adivinar las palabras, necesidades y demandas del enfermo. Así mismo debe ser una persona dulce, serena, amable, atenta y, a la vez, bastante firme y dispuesta a afrontar los problemas imprevistos y los caprichos del enfermo sin perder la calma. (p. 120).

Luna Bueno, López Santos y Selmes (2004) sugieren que el cuidador antes de plantearse cuidar:

“Realice un estudio de las ventajas e inconvenientes para decidir ser cuidador de Alzheimer. Entendiendo entre las ventajas: disfrutar de los momentos importantes con el enfermo, contribuyendo a mejorar su calidad de vida, ser testigos de sus sonrisas, miradas y de sus días malos, luchar y ser optimista en toda situación que aparezca. Las desventajas que pueden aparecer, entre otras, es que haya un excesivo control, pensando que otros cuidadores no lo van a hacer tan bien y esto lleva al cuidador principal a asumir que todo lo tiene que hacer él, priorizar los cuidados del enfermo ante cualquier otra situación, anteponiendo esa atención a los cuidados personales, alimentación, descanso y vida social del propio cuidador.” (pp. 17- 20).

4.3 **IMPLICACIONES QUE CONLLEVA EL ALZHEIMER**

Según María Jesús Barreiro (2010), “El Alzheimer no solo conlleva ese deterioro a nivel neuronal, con la consiguiente afectación a nivel cognitivo, conductual y funcional, sino que conlleva también una afectación del entorno social del enfermo”. (p.99).

Ella misma escribe acerca de las implicaciones que conlleva la enfermedad de Alzheimer:

- **“Implica un cambio de roles.** Implica no solo el cuidado del enfermo sino también el aprendizaje de nuevas labores. El cuidador asume las funciones desempeñadas por la persona que padece la enfermedad. Se invierte el cuidado ahora es el hijo quien cuida del padre/madre y en muchas ocasiones esto se complica pues el enfermo no entiende que su hijo le de órdenes, le asee o le imponga un cuidador en el domicilio, etc.
- **Implica aspectos legales.** El enfermo al inicio de su enfermedad, comienza a tener dificultades en la gestión de sus aspectos económicos (pago de recibos, control de los gastos diarios) y aunque es importante fomentar su autonomía, siempre que sea posible, es recomendable, cuando todavía está en un estadio muy inicial, la realización de un poder notarial para evitar estos problemas, así como la realización de otras medidas preventivas, como la elaboración del testamento vital donde el enfermo exprese instrucciones que deben tenerse en cuenta acerca de la asistencia sanitarias, cuidadores, autotutela, quienes quiere que le cuiden y quienes no quiere que lo hagan. Cuando la persona tiene un patrimonio importante es aconsejable la tramitación de la incapacidad judicial, donde el tutor es el administrador legal del patrimonio del tutelado y está obligado a velar por él y a prestarle alimentos, siendo este ejercicio sometido a la autoridad judicial.
- **Implica asumir decisiones por el enfermo.** Aspecto muy difícil de aceptar y que en muchas ocasiones conlleva que el enfermo vuelque toda su irritabilidad sobre el familiar. Muchos enfermos no tienen conciencia de la situación, quieren llevar una vida autónoma y no permiten que nadie le diga lo que debe hacer. Es difícil también tomar la decisión de ingresar a su familiar en Centro de día o permanente, se produce una sensación de culpabilidad y de abandono, pero el cuidador debe valorar

los aspectos positivos y negativos de la situación y primar tanto las necesidades del enfermo como las propias.

- **Implica asumir la pérdida del ser querido.** Es tremendamente doloroso para los familiares el ver cómo esa persona querida, marido, esposo, padres, deja de ser ella misma. A medida que va avanzando la enfermedad, todos nuestros conocimientos, nuestra personalidad, el autocontrol sobre nuestra propia conducta se va perdiendo.
- **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. El cuidador principal.” (pp. 99 – 100).

4.4 RIESGO Y SOBRECARGA DEL CUIDADOR FAMILIAR

“El cuidador es la base sobre la cual se procura dar respuestas a las necesidades del enfermo, estas cada vez serán mayores y el cuidador se va a ir sometiendo a un estrés psíquico y físico constante.” (Ana Mº Rodríguez, 2001, p. 81).

Fundación Lex Nova revela que “algunos síntomas de un cuidador sobrecargado son: pérdida de energía, aislamiento, problemas de sueño, problemas físicos, problemas de memoria, pérdida de interés por actividades, reducción de apetito, irritabilidad, depresión, cambios de ánimo, etc.” (p. 32).

Es necesario que el cuidador reciba formación adecuada y actualizada acerca de la enfermedad de Alzheimer, del cuidado del enfermo y de su propio cuidado.

Nolasc Acarín, 2010, entiende que el Alzheimer evoluciona y los familiares tienen que adaptarse a situaciones y a deficiencias nuevas. Lo que servía hasta hace poco deja de servir. Se presentan situaciones muy duras para la familia cuando el enfermo tiene conductas anormales, o está agitado, o agresivo. (p. 99). A medida que pase el tiempo, el cuidador principal padecerá sentimientos encontrados: soledad, nerviosismo, estrés, ansiedad, tristeza, pena, ira, vergüenza y culpa”. (Luis Mínguez, 2001, p. 56).

María Teresa Barreiro (2010) indica que:

“El tiempo dedicado al cuidado, teniendo en cuenta que el día tiene veinticuatro horas, de las cuales dieciséis se pueden dedicar al cuidado y ocho para descanso,

el numero medio de horas de cuidado se sitúa en setenta y ocho horas semanales. Fundamentalmente, las actividades que se desempeñan en ese cuidado son: Treinta y ocho horas semanales en actividades básicas de la vida diaria (vestirse, aseo, alimentación, etc.); El 28'4% del tiempo restante en actividades instrumentales de la vida diaria (hacer la compra, cocinar, asuntos económicos, etc.); y el 22'6% restante en tareas básicas del hogar (limpieza, etc.)". (p. 107).

Moulin & Seléne (2011) señalan:

“Es frecuente que ante trastornos inéditos o que el cuidador no comprenda, se interprete el comportamiento como algo personal. El cuidador tiene a veces la impresión de que el enfermo le provoca, que tenga algo en contra de él o que le hace enfadar a propósito. Estas reacciones generan mucho estrés y a veces agotamiento cuando se repiten y ganan importancia. Provocan reacciones inapropiadas por parte del cuidador que pueden empeorar el comportamiento del enfermo y el agotamiento del familiar. Solo será posible reaccionar de forma adecuada a través del conocimiento de la enfermedad y del reconocimiento de los trastornos de comportamiento del enfermo.

Las repeticiones incesantes de preguntas y palabras son frecuentes, irritantes y agotadoras para el entorno. El enfermo no recuerda lo dicho y vuelve a preguntar de nuevo. La agresividad verbal es un trastorno del comportamiento frecuente que provoca mucho estrés en el cuidador. Se trata de un comportamiento difícilmente soportable pues suele surgir de repente y puede ser sobrecogedor. A veces la agresividad genera miedo en el cuidador, que teme la violencia, aunque lo normal es que se quede en violencia verbal. En general, se debe a la incapacidad de realizar una tarea sencilla, como vestirse, o la incomprensión de una situación, el miedo, la desconfianza”. (pp. 74 - 77).

“La situación de estrés va a ser inevitable en muchas ocasiones. Eso hará que el cuidador se sienta más cansado, sobre todo mentalmente. Hay que compensarlo con ejercicio físico y una dieta equilibrada, no se debe resistir a un estado que requiere atención y cuidados profesionales. El cuidador debe cuidar y conservar las relaciones de pareja y relaciones sociales, los amigos son fundamentales en estas situaciones y dejar tiempo libre para hacer otras tareas que siempre le han gustado. La ayuda que supone el contar con las Asociaciones de familiares de Enfermos de Alzheimer nos aporta

asesoramiento técnico, apoyo y posibilidad de relacionarnos con más cuidadores en la misma situación”. (Vicente Fernández Merino, 2000, p. 136).

4.5 RELACIÓN CON LA PERSONA ENFERMA DE ALZHEIMER

Mantener una buena relación y comunicación entre el cuidador y el enfermo fomentará la calidad de vida tanto de la persona que padece la enfermedad como el familiar que convive con ella.

La enfermedad conforme avanza hace que el enfermo tenga dificultad para comunicarse con los demás. Sus frases serán más incoherentes a medida que pase el tiempo, tartamudearán y repetirán muchas veces la misma cosa.

Llegados a este punto los enfermos pueden dejar de hablar y mostrarse agresivos y violentos”. (Mitra Khosravi, 1995, pp. 45-46). Es importante no dejar nunca de hablar al enfermo, no desconectarle de la vida real, no dejar que se acostumbre a no hablar por verse incomprendido.

Eduardo de la Sota Guimón (2001), recoge una serie de técnicas que pueden ayudar a mantener la comunicación entre el cuidador y el enfermo. (*Ver anexo 3*). También entiende que:

“Es muy posible que veamos a personas con Alzheimer sentadas en una silla, mirando una ventana o quizás a la nada, esto se debe a que pierden la iniciativa por hacer algo, por emprender una actividad u ocupación. Mantener ocupadas a estas personas facilitará su estado de felicidad y actividad, dormirá mejor y contribuirá a que los cuidadores se sientan más a gusto viendo a su familiar realizando alguna tarea.

Actividades como los juegos de cartas, dominó, bingo o ciertos juegos infantiles, como por ejemplo un puzzle con piezas grandes, pueden ser útiles para mantener activo al enfermo y contribuir al retraso en la pérdida de memoria. Usar peluches o muñecos para estimular sus afectos, abrazarlos y besarlos”. (pp. 70-71).

5 MOMENTOS CLAVES COMO CUIDADOR DE ALZHEIMER

Los cuidadores de personas con Alzheimer deben reunir la suficiente fuerza, coraje, inteligencia y sobre todo paciencia en todas las fases de la enfermedad, sin embargo, habrá momentos en los que el amor y afecto hacia el familiar, la tristeza e incluso el sentimiento de culpa se apodere de ellos y fomenten la sobrecarga y posible estados de depresión ante no saber cómo actuar.

Luna Bueno, López Santos y Selmes (2004) nos dicen: “El bienestar del enfermo de Alzheimer siempre va a depender del bienestar físico y emocional que tenga el cuidador”. (p. 14).

Pablo Barredo (2014) entiende que “Es muy fácil decirle a un cuidador que se tiene que cuidar, pero muy difícil hacerlo. Lo normal es que este anule sus vivencias. Es tan importante cuidar como cuidarse, acudir a las AFAs, apoyarse en la familia, en el entorno, en los vecinos, si la sociedad se implicara un poco más y hubiera más recursos de los gobiernos, todo sería más fácil”. (www.abc.es).

María Teresa Barreiro Espinal (2010) recoge una secuencia de episodios por el que pasa el cuidador:

- **Proteccionismo:** tras el diagnóstico de la enfermedad y dependiendo en la fase en la que se encuentre el enfermo, el cuidador desarrollará un sentimiento de protección hacia su familiar proporcionándole todas las ayudas que precisa: realización de comida, medicación, trámites... dedicando todo su tiempo al cuidado del enfermo, sin darle importancia al hecho de que está abandonando otros aspectos importantes de su vida: amistades, obligaciones familiares, etc. Tratan de abarcarlo todo.
- **Vacío:** las energías se van agotando, la enfermedad avanza y las necesidades aumentan. Otros familiares no asumen parte de la responsabilidad del cuidado y desarrollan un sentimiento de soledad. No tienen a quien acudir. En situaciones de gran estrés crónico, la capacidad de comprensión, paciencia y empatía va disminuyendo.

- **Consecuencias psicofísicas:** comienzan a aparecer afectaciones cardiacas, gastroenteritis, fatiga, cansancio,... en algunos casos se observa que el estado físico y mental del cuidador es peor que el del enfermo. Si no asumen correctamente la enfermedad y no organizan los cuidados, suelen mostrar mayor malestar. (p. 108).

5.1 EFECTOS DEL CUIDADO DE LA PERSONA CON ALZHEIMER

El cuidador va a pasar por una serie de etapas paralelamente a la evolución de fases por las que pase el enfermo. Si bien es cierto, de igual manera que estas fases de la enfermedad no afectan del mismo modo a todas aquellas personas que padecen Alzheimer, no afectará del mismo modo a los cuidadores de la misma.

Se reconoce que los cuidadores de personas con algún tipo de demencia tienden con más frecuencia a dar lugar a situaciones de maltrato hacia la persona enferma por la sobrecarga que conlleva sus cuidados, la falta de paciencia y la ausencia de reconocer al familiar como una persona enferma, muchos cuidadores no terminan de aceptarlo.

Barreiro Espinal (2010) expone una serie de variables moderadoras de los efectos del cuidado de personas con Alzheimer, sobre la salud psíquica y física de los cuidadores, estas variables están recogidas en el Estudio e intervención sobre el malestar psicológico de los cuidadores de personas con demencia.

- Sexo del cuidador: los hombres cuidadores se ven menos negativamente influidos desde el punto de vista emocional por su rol de cuidador que las mujeres que cuidan.
- El parentesco: el cónyuge presenta mayores niveles de alteración psicológica comparada con otros familiares cuidadores.
- El estatus socioeconómico. Un bajo estatus socioeconómico incide en un menor número de recursos disponibles y una mayor carga.
- La convivencia con la persona cuidada: algunos estudios han señalado una relación entre convivir con una persona enferma de Alzheimer y padecer depresión.
- La calidad de la relación previa entre el cuidador y la persona cuidada: una historia de relaciones problemáticas se asocia con un cuidado inadecuado, los cuidadores

perciben menos estresante el cuidado cuando existen niveles elevados de afecto o cariño hacia la persona que recibe los cuidados.

- Forma de comienzo de la experiencia del cuidado: un inicio más abrupto se asocia con una mayor probabilidad de ingreso del familiar o con una mala adaptación al cuidado.
- La fase del cuidado: se producen cambios en la manera en la que el cuidador afronta el cuidado en función de la fase en la que se encuentre la enfermedad. (p. 105).

El cuidador asumirá nuevas tareas, nuevas responsabilidades, irá perdiendo libertad e independencia para seguir realizando sus propias actividades, lo que puede llegar a suponer una modificación en su proyecto vital. Esta situación pone en peligro su salud física, emocional sobre todo si se trata de una persona débil o de edad avanzada. (Carmen Moya García, 2013).

Al cuidador no podemos decirle que se dedique con menos intensidad al cuidado de su familiar, pues siente la obligación de atenderle y soportar más carga de la que es capaz de sobrellevar.

SITUACIONES DIFÍCILES E IMPREVISTAS

Durante la convivencia al cuidador se le plantearán situaciones difíciles de sobrellevar e incluso de intervenir en ellas. Frecuentemente el familiar que padezca la enfermedad tendrá momentos de nerviosismo o agresividad, se verán inquietos al no encontrar un sitio o un objeto, padecerán alucinaciones visuales o auditivas, se encontrarán angustiados porque no saben donde están o que día y hora es.

Vicente Fernández Merino (2000) afirma que:

“Es necesario seguir el criterio ‘calidad de vida del enfermo’ en su atención y cuidados, es decir, tomar decisiones que conlleven a mejorar la vida de la persona con Alzheimer, que este viva mejor y no tomar medidas que contribuyan a que el enfermo viva más pero sufriendo durante más tiempo, porque no sería conveniente ni para el familiar ni para el cuidador.

Antes de tomar una decisión se debe barajar si esta nos da alguna esperanza de que el enfermo se vaya a recuperar, que sirva para aliviar su dolor y que pueda vivir de manera más confortable. De lo contrario no se tomará

ninguna decisión si esta no conlleva alguna de las consecuencias indicadas anteriormente”. (p. 87).

5.2 SÍNDROME DEL CUIDADOR QUEMADO (BURN-OUT)

Cuando llega el momento en el que el nivel de exigencia y demanda desborda las reservas psicológicas y físicas del cuidador se produce el denominado “Síndrome del Cuidador quemado”. (María Teresa Barreiro, 2013, p. 107). El 70% de los cuidadores familiares que atienden directamente a un familiar con Alzheimer sufrirán cambios en sus vidas, y un decaimiento de su salud física y mental, llegando el 25% de estos a desarrollar un cuadro intenso de Burn-out. (Cintron, 2013, p.5).

Existen familias que deciden que los amigos, parientes e incluso hijos no visiten al enfermo pues entienden inútil visitar a alguien que no les va a reconocer. Lo que se logra con esto es que el enfermo se vea rechazado, se muestre violento y solitario, y a la larga lo que consiguen los cuidadores es que ellos mismos también se vean solos en esta situación de cuidados, sin compartir la práctica de la atención al Alzheimer con amigos, familia e hijos aumentando la sobrecarga de la situación.

La enfermedad de Alzheimer confronta al cuidador familiar a diversas dificultades que van creciendo a medida que avanza la enfermedad, lo cual representa un importante desgaste físico y psicológico en términos de estrés, fatiga crónica, ansiedad o incluso depresión, que conducen a un mayor riesgo de problemas de salud. (Moulin & Thévenet, 2011, p. 82).

Tal y como recoge Pablo Barredo (2013):

“El síndrome del cuidador quemado consiste en el profundo desgaste emocional y físico que experimenta la persona que convive con un enfermo crónico, incurable y cuida de él. El cuidador que puede sufrir dicho síndrome es aquel que llega a dedicarle casi todo su tiempo al enfermo, actuando generalmente en solitario, aunque tengan familiares que se mantengan en la periferia, durante muchos años, y con estrategias pasivas e inadecuadas de resolución de problemas.

El Síndrome se origina por el estrés continuado de tipo crónico a causa de batallar diario contra la enfermedad, con tareas monótonas y repetitivas, con sensación de falta de control sobre el resultado final de este cuidado, que puede agotar las reservas psicofísicas del familiar. Quien lo padece desarrolla actitudes y sentimientos negativos hacia los enfermos a los que cuida, falta de motivación, depresión, angustia, trastornos psicósomáticos, fatiga y agotamiento no ligado al esfuerzo, irritabilidad, despersonalización y deshumanización.” (p. 142).

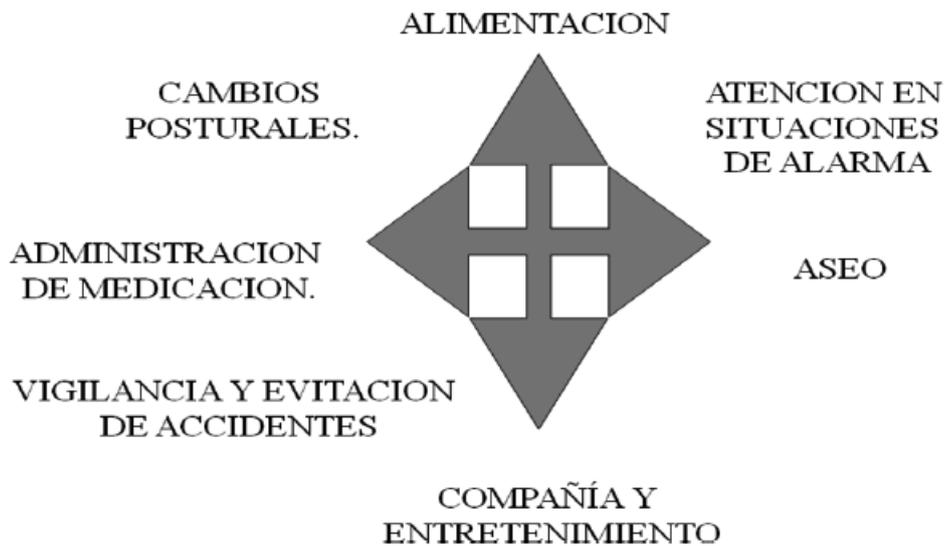


Figura 3: los cuidados proporcionados por las familias.

Fuente: Ana Fernández Fernández (2009).

La familia es la primera que proporciona cuidados durante las 24 horas del día realizando diferentes tareas que dedican al 100% que pueden provocar los síntomas del cuidador quemado.

Fernández Merino (2000) presenta un cuadro que describe si existe sobrecarga en los cuidadores. Si el cuidador responde afirmativamente a una de las preguntas debe buscar ayuda médica o psicológica. No se debe olvidar que el cuidador representa los cimientos sobre los que se asienta el tratamiento del enfermo. (p. 180). (Ver anexo 4).

Méndez Baquero, R. Molina Díaz, E. Téna-Dávila Mata, M. Yagüe Rodríguez, A. (2010) recogen otro índice para comprender el estado de sobrecarga del cuidador. (p. 41). (*Ver anexo 5*).

El Síndrome del cuidador quemado no es más que una enfermedad tan importante a tener en cuenta como la Enfermedad de Alzheimer.



Figura 4: Impacto psicológico en el cuidador principal.

Fuente: www.cuidadoalzheimer.com

Sandra Poudevida, coordinadora de los grupos terapéuticos a cuidadores en la Fundación Pasqual Maragall entiende que “El cuidador de una persona con Alzheimer debe conocer sus límites porque se entrega tanto a esa tarea que acaban enfermando, son enfermos ocultos que acaban sufriendo estrés, cefaleas, depresión, etc.” (Recuperado el 20 de abril de 2015, www.cuidadoalzheimer.com).

Pablo Barredo, 2013, interpreta una serie de medidas para prevenir el Síndrome del Cuidador quemado. (p. 307). (*Anexo 6*)

6 COMO CUIDARSE MIENTRAS CUIDAS

La enfermedad de Alzheimer conlleva dos pacientes al mismo tiempo, el principal es aquel que presenta los síntomas de demencia y el que precisa los principales cuidados y el otro, el cuidador familiar, que es el “paciente oculto” de la enfermedad y que precisa de igual manera atención, dedicación, consejo, para disminuir su carga física y psicológica. (Lara Bielsa, 2013, recuperado el día 18 de marzo de 2015 de <http://enfermeriacantabria.com/enfermeriacantabria/web/articulos/10/76>).

Es responsabilidad del cuidador mantener un buen estado de salud, tanto físico como emocional, y para ello se debe buscar tiempo para acudir al médico, para disfrutar de la familia, amigos, mantener los hobby, buscar soluciones, etc. (Méndez Baquero, R. et al. 2010, p. 36).

El IMSERSO (Instituto de mayores y servicios sociales), (2015) recoge una serie de derechos del cuidador:

“Como cuidadores familiares de personas con Alzheimer u otra demencia se asumen múltiples obligaciones y responsabilidades, pero también tiene una serie de derechos. Los cuidadores de personas en situación de dependencia tienen los mismos derechos que todos los ciudadanos pero, además, cuentan con otra serie de derechos derivados de su situación. En este sentido, toda persona cuidadora tendrá derecho a dedicar tiempo a si misma sin tener sentimiento de culpa; a experimentar sensaciones negativas por ver a su familiar enfermo; y a solicitar información sobre aquello que no comprenda.

Igualmente al cuidador se le reconoce el derecho a equivocarse; a buscar soluciones a problemas que se ajustan a sus necesidades y a las de sus familiares; y ser tratado con respeto a quienes solicita ayuda. Por último otros derechos con los que cuenta son los de ser reconocido como miembro valioso de la familia y de la sociedad; disfrutar del tiempo para aprender; expresar sentimientos; poner límites a las demandas excesivas; y cuidar de su futuro”. (Recuperado de <https://www.youtube.com/watch?v=qE5i5uScltM>)

Tal y como indica Fernández Merino (2000) “el sentido común, la imaginación y el buen humor son básicos para que tu trabajo con el enfermo resulte efectivo, práctico y estimulante” (p. 132).

Luna Bueno, López Santos & Selme (2004) también añaden como paso a seguir por el cuidador “comer y dormir, controlarse emocionalmente y físicamente, organizar el tiempo, hablar con otros miembros de la familia, acudir al trabajador social del CEAS o Centro de Salud, no aislarse y ser optimista”. (pp. 48-49).

“No hay ninguna razón para sentirse culpable por el hecho de tener un aspecto saludable, la primera obligación del ser humano es la de cuidarse y ser feliz” (Vicente Fernández Merino, 2000, p. 152).

Los cuidadores deben ser conscientes de la necesidad de poner límite al papel de cuidador a favor de su autocuidado. (Méndez Baquero, R et al., 2010, p. 38). No todo tiene que ser solucionado por el cuidador principal.

Ante cualquier síntoma de sobrecarga, de malestar, de límite en la atención y cuidado del familiar con Alzheimer es preciso, solicitar ayuda a otros familiares, profesionales, amigos y voluntarios e instituciones, que puedan facilitarnos respiro y soluciones.

Méndez Baquero, R et al. (2010) entienden que:

“Mantener los hobbies y actividades que el cuidador pueda compartir con amigos y familiares ayuda y mejora el estado de ánimo: oír música, leer un libro en voz alta, mirar álbumes de fotos, ver películas antiguas, merendar con familiares comunes que reconozca el enfermo. Esto ayudara a disminuir la carga de actividades y a mejorar la autoestima de ambos. (p. 45).

“A los cuidadores hay que cuidarlos. Hay que estar a su lado y tejer una red de apoyo real y firme para que no terminen por sucumbir por agotamiento y el estrés producido por el enorme compromiso que su tarea conlleva. No permitamos que los cuidadores se sientan desprotegidos y aislados. Un cuidador bien atendido resultará en que tanto él o ella como el enfermo del que cuidan, tenga una mejor calidad de vida”. (Pablo A. Barredo, 2013, extraído 18 de abril de 2015 de: <http://www.diariodeuncuidador.com/blog/>).

El cuidador debe intentar fomentar la máxima independencia física del enfermo, ya que si intenta protegerle sustituyéndolo en diferentes tareas de la vida cotidiana y en su propio cuidado aumentará así el desgaste y agotamiento físico y mental del propio cuidador, mientras que si únicamente supervisa dichas tareas y ofrece un apoyo parcial retrasaremos la gran dependencia que desarrollará el enfermo de Alzheimer y así mismo la sobrecarga del cuidador.

6.1 PRESTACIONES Y SERVICIOS DE LOS SERVICIOS SOCIALES

Los cuidadores no profesionales, los familiares de Alzheimer se exponen día a día, durante veinticuatro horas, trescientos sesenta y cinco días al año al cuidado y atención que requiere una persona con esta demencia, es por tanto que necesitan indudablemente un gran apoyo, ya sea de familiares, amigos, asociaciones, servicios o recursos económicos, que les ayuden a cuidar al enfermo pero también a sí mismos, porque para cuidar hay que cuidarse.

Según Mitra Khosravi, (1995), “A medida que la enfermedad avanza y la alteración cognitiva se acentúa, los enfermos van perdiendo su independencia. Al cabo de algunos años no podrán hacer nada solos. A partir de ese momento será necesaria una permanente vigilancia, que puede llegar a ser muy pesada para la persona dedicada al cuidado del paciente y deberán tomar la decisión de ingresar al enfermo en una institución, repartirse la tarea con los demás miembros de la familia y/o contratar a un cuidador privado” (pág. 117).

Así mismo, siempre tenemos que tener en cuenta lo que pensaría, opinaría o se sentiría el enfermo al entrar en su casa un desconocido y ayudarle a realizar las tareas por ejemplo, de higiene y aseo, la presencia de un alguien que no conoce a su lado puede asustarle y angustiarse. Khosravi (1995) advierte que “si se decide contratar a un cuidador privado, conviene elegir bien, no es aconsejable sustituir a una persona que el enfermo ve con frecuencia”. (p. 118).

PRESTACIONES DE SERVICIOS:

Los servicios de prevención de las situaciones de dependencia y los de promoción de la autonomía personal.

1. SERVICIOS DE TELEASISTENCIA:

Se trata de un servicio que a través de la línea telefónica contacta al usuario con un equipo de profesionales en un centro de atención preparado para dar respuesta adecuada a la necesidad presentada. Los enfermos de Alzheimer no pueden ser usuarios beneficiarios de este servicio, debido a los problemas mentales pero sí los cuidadores quienes utilizan este servicio básicamente para que los profesionales le ayuden en caso de que el enfermo se caiga y requiera fuerza para levantarlo.

2. SERVICIOS DE AYUDA A DOMICILIO:

Otra manera de prevenir el agotamiento es solicitar ayudas a domicilio. El cuidador suele temer que el enfermo no las acepte, pero es necesario saber que cuánto antes se introduzcan ayudas, aunque sea en pequeñas dosis, mejor las tolerará el enfermo y será más fácil ir aumentando según las necesidades que vayan surgiendo. (Moulin & Thévenet, 2011, p. 90).

Según recoge la Fundación de Alzheimer España, 2015, existen diferentes servicios de ayuda en el domicilio del enfermo y del cuidador, el importe varía en función de los ingresos del solicitante:

- **Servicios de ayuda a domicilio (SAD):** programa individualizado, de carácter preventivo y rehabilitador, que engloba un conjunto de servicios y técnicas de intervención profesional, prestados en el domicilio del enfermo, con el objetivo de favorecer el incremento de la autonomía personal en su entorno.
- **Auxiliar del hogar:** los servicios de ayuda a domicilio en categoría de auxiliar del hogar recogen diferentes atenciones: personal (apoyo al cuidador en la atención del enfermo) doméstica (realización de tareas de la casa) y apoyo psicosocial (todo aquello que promueva la autoestima del cuidador y prevención y reducción de sobrecarga).

- **Servicios prestados por el sector privado:** muchas familias recurren a cuidadores profesionales para cuidar a su familiar en el propio domicilio. Existen empresas privadas que cuentan con personal especializado y algunas entidades sin ánimo de lucro o bolsas de empleo tiene referencias de personas con experiencia, como la propia Fundación Alzheimer, Cáritas, Fundación Cauce, etc.
- **Servicio de comida a domicilio:** consiste en un sistema de comidas en frío que se sirven en el domicilio y se calientan en microondas. Va dirigido a cuidadores que tienen escasos apoyos familiares.

3. SERVICIOS DE CENTRO DE DÍA:

Los centros de día para enfermos de Alzheimer proporcionan asistencia tanto a la familia como a las personas con demencia. Los enfermos tienen oportunidad de relacionarse socialmente con otras personas en circunstancias similares y con personal sanitario, que les animan a mantener su capacidad funcional. El objetivo es retrasar todo lo posible su institucionalización. (Karen A. Lyam, 1998, p. 24). La asistencia diurna a jornada completa permite al cuidador familiar conservar su puesto de trabajo y unos ingresos regulares, mientras que una asistencia a tiempo parcial permite disfrutar de un merecido descanso durante unas cuantas horas al día. (Jytte Lokvig & John D. Becker, 2006, p. 53).

4. SERVICIOS DE ATENCIÓN RESIDENCIAL:

- **Servicio de estancias temporales:** Se dan en centros residenciales y están destinadas a servir de vivienda temporal y lugar de convivencia, prestando una atención integral y continuada a las personas que acceden al servicio durante periodos variables como por ejemplo de fin de semana o varios meses. Cuando concurren situaciones que afectan temporalmente al enfermo o al propio cuidador, vacaciones, descanso temporal, enfermedades intercurrentes. (Junta de Castilla y León, 2001).
- **Servicios de residencia permanente:** son servicios de atención permanente a personas mayores, personas dependientes y con Alzheimer, durante las veinticuatro horas al día. Cuando el cuidador ya no puede atender económicamente, físicamente

ni psíquicamente al enfermo debe tenerse en cuenta este servicio. Las personas con Alzheimer son atendidas bajo cuidados y tratamientos de rehabilitación cognitiva y fisioterapia.

5. VOLUNTARIADO:

Actividades que llevan a cabo personas de forma altruista con personas que padecen la enfermedad de Alzheimer, entre estos servicios encontramos:

- Colaboración en la ayuda a domicilio y apoyo familiar al enfermo
- Colaboración en los servicios de estancias diurnas
- Colaboración en los servicios sociales de hospitales y residencias
- Colaboración en actividades ocupacionales para familiares y afectados
- Colaboración en grupos de autoayuda
- Ayuda en el trabajo de apoyo a familias.
- Apoyo en casos cercanos.

6. TARJETA “TE CUIDO”:

Se trata de una tarjeta otorgada por los servicios de Salud de León y Soria, ciudades pioneras en esta prestación, a los cuidadores de personas con Alzheimer con el objetivo de tener acceso prioritario tanto del paciente como del cuidador en las consultas de atención primaria, acompañamiento de enfermo en urgencias, pruebas, ingresos y traslados, información sobre prestaciones sanitarias, asesoramiento telefónico, acceso a actividades formativas sobre cuidados y autocuidado y grupos de ayuda mutua. Esta tarjeta es personal e intransferible y debe ser devuelta cuando se produzcan cambios.

Extraído de <http://www.saludcastillayleon.es/institucion/es/noticias-1/tarjeta-cuido-sirve-apoyar-cuidadores-enfermos-alzheimer-de>

7. FORMACIÓN, INFORMACIÓN Y ASESORAMIENTO. LAS AFAs.

Aunque nos parezca mentira es muy grande el desconocimiento de la enfermedad, el proceso de la misma, las fases, los síntomas, la evolución, las necesidades del enfermo y del cuidador y los recursos existentes. Todo ello hace imprescindible la aparición de la figura de expertos en la teoría y profesionales en la práctica para afrontar esta situación.

Los coordinadores de casos de los Centros de Acción Social Primaria deben informar, orientar y asesorar acerca del acceso a los recursos existentes de apoyo a los cuidadores, ya sean prestaciones de servicios o prestaciones económicas.

Las A.F.A. (Asociaciones Familiares de Alzheimer) cuentan con una gran cantidad de servicios orientados a facilitar información necesaria que las familias precisan a través de los servicios de orientación, información y asesoramiento, en los cuales los familiares pueden solicitar ayuda ante cualquier aspecto relacionado con la enfermedad y el proceso de la misma y donde serán atendidos por los equipos multidisciplinares que forman la asociación profesionales del trabajo social, psicólogos, terapeutas, fisioterapeutas, enfermeras, médicos y abogados. (Eva Ramón, 2010, p. 134).

6.2 EL PAPEL DE LAS ASOCIACIONES FAMILIARES DE ALZHEIMER DE CYL.

Las AFACAYLE (Asociaciones de Alzheimer de Castilla y León), tienen programas específicos de apoyo y asesoría que favorecen a que los enfermos permanezcan en su ambiente habitual. El Centro de Alzheimer de cada provincia es el apoyo más grande diario para el cuidador principal del enfermo, de ahí que lo llamen “respiro familiar”. (María Jesús Becerril, 2011, p. 135).

Empujados por la necesidad que planteaban los cuidadores familiares de personas con Alzheimer nacieron las Asociaciones de Familiares de enfermos de Alzheimer (A.F.A) para apoyarse mutuamente.

Estas asociaciones se entendieron como una excelente plataforma para difundir en la sociedad la existencia de la enfermedad, fomentar la investigación científica sobre este

tipo de demencia y conseguir una mayor calidad de vida para los enfermos y sus cuidadores.

Son Organizaciones No Gubernamentales (ONG), es decir, que tienen autonomía de funcionamiento respecto a las políticas asistenciales del gobierno y no dependen de financiación pública. Aunque pueden recibir subvenciones de organismos públicos, se mantienen con las cuotas de los asociados y las donaciones que reciben, como fuente estable de ingresos.

Una de las razones por las que acudir a una AFA es conveniente para los cuidadores de Alzheimer, es que el cuidador estará acompañado por personas que tienen las mismas responsabilidades y comparten la misma enfermedad, no hace falta explicar nada ni ocultar la verdad, todos están pasando por lo mismo. Esto hace que el cuidador se sienta comprendido y quizás puedan ayudarle a sacarle de todo el dolor y agobio que lleva dentro. El estar pasando por lo mismo crea una especie de complicidad que muchas veces deriva en una verdadera amistad.

Cada asociación conoce las deficiencias asistenciales de su localidad, ya que no todas las ciudades cuentan con los mismos servicios. Esto tiene la ventaja de que así se pueden dar a conocer soluciones concretas para cada sitio y con ello se facilitan las cosas a los poderes públicos, que son los que en su mayor parte tienen que dar respuesta a estas cuestiones. (Vicente Fernández Merino, 2000, pp. 186 – 189).

Cuando los trastornos son más complejos y las situaciones son más complicadas de soportar, a veces no es suficiente con recurrir a las personas cercanas. Para responder a cuestiones más precisas o para ayudar a gestionar una situación de crisis particular, es preciso solicitar ayuda a otras personas, especialmente a profesionales especializados en problemas de memoria, médicos o psicólogos. (Moulin & Thévenet, 2011, pág. 86). Las AFAs cuentan con diversidad de profesionales: psicólogos, médicos, trabajadores sociales, abogados, etc., las reuniones periódicas con todos ellos constituyen el mejor soporte para mantener la calidad del cuidado tanto a nosotros como al enfermo.

Organización	En red, sedes departamentales, regionales.
Acciones	Ayuda a enfermos y a su familia. Promoción de la investigación. Acción en el ámbito de los poderes públicos y de la opinión. Formación de los cuidadores.
Informaciones	Sobre la enfermedad. Sobre las ayudas y los derechos. Sobre la asistencia a los cuidadores Sobre la busca y selección de una institución.

Fig. 5 – Asociaciones de Alzheimer

Fuente: Florence Moulin y Solène Thévenet. En torno al Alzheimer. Respuestas a las dudas más frecuentes.

PRESTACIONES ECONÓMICAS:

“El coste de la atención doméstica, social y médica de personas con Alzheimer se sitúa por encima de los treinta mil euros anuales por enfermo. Al desembolso económico que generan estos enfermos hay que añadir el desgaste emocional de la familia que día a día ve cómo va perdiendo a un ser querido, con el que no se puede comunicar, pero que al mismo tiempo sigue vivo.” (Nolasc Acarín, 2010, p. 55).

La Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia facilita una serie de recursos para las personas afectadas. En el catálogo de servicios se encuentran:

1. PRESTACIÓN ECONÓMICA VINCULADA AL SERVICIO:

Es una prestación económica periódica, que contribuye a financiar el gasto de servicios demandados, como puede ser la residencia, centro de día, ayuda a domicilio, etc. La cuantía económica de esta prestación es en base al grado de dependencia y de la capacidad económica del usuario y familia.

2. PRESTACIÓN ECONÓMICA PARA CUIDADO EN EL ENTORNO FAMILIAR Y APOYO A CUIDADORES NO PROFESIONALES:

Ayuda económica para los cuidadores familiares o no profesionales con el objetivo de cubrir los gastos de atención y cuidado de la persona dependiente a su cargo.

3. AYUDAS DE EMERGENCIA:

Cubren total o parcialmente situaciones de extrema urgencia o grave necesidad. Se solicita a través de los CEAS. Estas ayudas se pueden utilizar para atender: necesidades básicas de subsistencia y gastos relacionados con necesidades esenciales no cubiertas por los sistemas de protección y para adaptación funcional de la vivienda reparaciones de carácter urgente y gastos necesarios para la habilitación. (Junta de Castilla y León, 2001).

- **Ayudas económicas**
- **Ayudas técnicas para la autonomía personal:** existen productos, sistemas o servicios que dan respuestas específicas a personas con limitaciones sensoriales, motoras, cognitivas o de atención. Estas técnicas incluyen productos diversos como pueden ser sillas de ruedas, grúas, adaptaciones para el baño, pastilleros, mobiliario geriátrico, camas articuladas, etc.

7 LA DESPREOCUPACIÓN DE LA SOCIEDAD Y DEL GOBIERNO POR EL CUIDADOR DE ALZHEIMER

Las asociaciones de familiares de Alzheimer es el principal recurso de atención a los cuidadores ofreciendo a estos diferentes servicios: ayuda a domicilio, centros de día, grupos de apoyo y de autoayuda, etc.

Con la atención del enfermo en casa, los familiares se convierten en verdaderos agentes de salud y ahorran mucho dinero a la administración, que, en caso de no contar con la familia, debería hacerse cargo del paciente. De esta manera, a través de las asociaciones, es más fácil recordar la necesidad de que aquella contribuya a proporcionar a las familias formación, ayudas económicas y recursos asistenciales que resulten imprescindibles para atender estas personas en un domicilio, de manera mínimamente adecuada. (Fernández Merino, 2000, pp. 190-192).

“Hablar de la enfermedad de Alzheimer de un familiar suele resultar difícil. La representación de la enfermedad en la sociedad pesa mucho. Muy a menudo se reduce a la gran dependencia y a la desaparición de las facultades intelectuales de los últimos años, olvidando que tiene una evolución lenta (entre ocho y doce años) y que todas las facultades no se alteran al mismo tiempo ni de un día para otro. La vergüenza, el miedo a la mirada del otro, el temor a que el familiar enfermo tenga un comportamiento o diga algo inapropiado, conducen poco a poco al aislamiento social y a veces familiar, que resulta nefasto tanto para el cuidador como para el paciente.” (Moulin & Thévenet, 2011, p. 82).

A los cuidadores hay que cuidarlos y no somos conscientes de ello. Pero también los cuidadores tienen que dejarse ayudar. Nos preocupamos únicamente por aquellos que padecen las enfermedades y como no podía ser de otra manera en la situación de Alzheimer hacemos lo mismo, sin darnos cuenta que el cuidador es una víctima más e incluso me atrevo a decir que es la víctima principal, quien sufre, quien se da cuenta de todo, quien tiene las riendas del cuidado del enfermo y las suyas propias, al fin y al cabo

el enfermo llega un momento en que pierde el sentido de la realidad, disfruta día a día con momentos de desánimo pero también con momentos de lucidez.

A los que cuidan no les podemos dejar solos en esa situación. En muchas ocasiones el resto de familiares desaparecen o se acuerdan puntualmente del cuidador, no entienden la carga del cuidado y atención a la que están expuestos. La sociedad comprende la palabra Alzheimer y los síntomas que tiene el enfermo pero no entienden las repercusiones que tiene en el entorno de este.

Recordemos la frase del brasileño Drauzio Varella (Premio nobel de medicina, frase del año 2014):

“En un mundo actual, se está invirtiendo más en medicamentos para la virilidad masculina y silicona para mujeres que en la cura del Alzheimer. De aquí a algunos años tendremos viejas de tetas grandes y viejos de pene duro, pero ninguno de ellos se acordará para qué sirven.”

Si bien es cierto, cada vez más son las personas afectadas por esta enfermedad y cuidadores informales que la viven que se mueven y hacen entender a la sociedad que tan importante es el enfermo como el cuidador.

8 LA PÉRDIDA DEFINITIVA DEL ENFERMO

“El Alzheimer es una batalla perdida, no obstante es una batalla que merece ser librada hasta el final”. (Pablo Barredo, 2010).

Fernández Merino (2000) recoge que “en el caso del Alzheimer, el duelo se empieza y se desarrolla a lo largo de todo el tiempo que dura la enfermedad”.

El Alzheimer es una condena a morir en vida, por lo que se va a experimentar el luto y las fases asociadas al proceso de pérdida, antes de que el enfermo muera físicamente, y es probable que el duelo comience en el diagnóstico. Las fases del duelo son:

- Negación (negar que la persona está enferma, esperar una mejora e incluso la cura)
- Enfado (sentir frustración con el enfermo, soledad y abandono por parte de otros familiares).
- Culpabilidad (preguntarte si tienes la culpa de que tu familiar tenga esa enfermedad).
- Tristeza (desesperación, depresión, aislamiento, ausencia de redes sociales).
- Aceptación (aceptar la enfermedad, su evolución y desarrollo, aceptar la muerte de tu ser querido).

Estas fases se pueden repetir a lo largo de los años del cuidado y darse en un orden distinto y/o alterno. (Pablo Barredo, 2010, p. 130).

Necesariamente hay que hablar del fallecimiento del familiar que padece Alzheimer. La vida de estos enfermos se va apagando lentamente, y su final va a afectar a los cuidadores de los mismos profundamente, aunque sea algo que se vaya viendo día tras día. El cuidador desde hace tiempo ha hecho del cuidado y atención que requería su familiar, su único trabajo en la vida y ahora ve como todo se acaba, por eso este acontecimiento puede afectar de forma intensa la capacidad emocional del cuidador, no encontrando sentido a la propia vida. Después de la desaparición del familiar que padece la enfermedad de Alzheimer, la vida continúa para su cuidador. Pero si este se ha volcado excesivamente en la atención al enfermo de forma que haya descuidado sus

otras relaciones sociales, el cuidador puede encontrarse con la sorpresa de que se ha alejado de todos ellos y considerar que está solo/a, por eso hay que ser prevenidos y mantener las amistades y relaciones con el resto de familiares. (Vicente Fernández Merino, 2000, pág. 147).

En el caso de los ancianos, suele ser menos penoso, pues a menudo sufren una muerte súbita a causa de embolia pulmonar o infarto de miocardio y paro cardíaco. Los otros enfermos acaban en cama, inmóviles, con incontinencia, sin hablar, con dificultades para deglutir y la mirada perdida. (Nolasc Acarín, 2010, p 108).

Es en la fase de pérdida de la persona cuando el cuidador necesita más ayuda y soporte psicológico, profesional y familiar. Se han dedicado día tras día por y para una persona que ya no está y muchos pierden el sentido a seguir viviendo.

Muchos especialistas en duelo y salud mental recomiendan al cuidador escribir una carta de despedida a modo de terapia (incluso en vida), en la que la idealización y se dé rienda suelta a sentimientos de amor, pero también de reproche si es necesario. Esto ayudará a expresar emociones y a dejarlas en limpio. A decir todo eso que siempre se ha querido decir y que no puede escuchar. (Pedro Simón, 2012, p. 280).

9 EL TRABAJO SOCIAL EN LA ENFERMEDAD ALZHEIMER

Siguiendo lo recogido por Emilia Fernández Fernández (2009):

“El modelo psicosocial es el más apropiado para una atención integral a la familia del enfermo de Alzheimer que repercute en el mejor cuidado y atención a estos. Este modelo nos permite conocer la situación psicosocial de la familia y principalmente del cuidador, mediante un diagnóstico, proporcionando información sobre las situaciones, los problemas y los puntos fuertes y débiles de las familias. La mayoría de las demandas de los cuidadores se centra en solicitar más recursos económicos, pero no siempre es la solución a las necesidades planteadas sino en la reorganización de la vida familiar. Muchos cuidadores reconocen la falta de apoyos internos y la existencia de familiares que huyen de la responsabilidad del cuidado del enfermo por lo que en muchas ocasiones toda la actividad y carga del cuidado recae sobre una misma persona. Gran parte de los cuidadores entienden que las soluciones a las necesidades planteadas son económicas y materiales y no se centran en la importancia del apoyo mutuo en esta enfermedad. (pp. 18-19).

Hay cuidadores que desconocen la labor del trabajador social entendiéndolo a este como un mero gestor de servicios sociales que atienden prestaciones sociales principalmente económicas, atribuyendo los problemas y demandas de carácter psicosocial únicamente a los psicólogos que de igual manera los cuidadores no plantean la necesidad de ser atendidos por estos profesionales ya que creen prescindible su labor, (entienden que no están locos), consiguiendo así un incremento de la carga y los síntomas del cuidador quemado.

Los trabajadores sociales deben intervenir ofreciendo a la familia y sobre todo al cuidador habilidades sociales y potenciando sus capacidades, es decir, trabajar desde el empoderamiento de los usuarios. Haciendo ver el cambio de rol que provoca esta situación, quien ha sido el padre/madre ahora se encuentra como hijo/hija y que la convivencia y la comunicación en el núcleo familiar afecta directamente al enfermo y cuidadores y que por ello debe mantenerse una convivencia de calidad y bienestar.

El profesional de la atención social primaria debe reconducir nuevas situaciones desencadenadas por comportamientos inesperados, incluso a veces agresivos, del enfermo, sin que dichos comportamientos, de alguna manera, deban de ser mal interpretados ni tomados como algo personal por los familiares, ya que son consecuencias de una afectación cerebral. El trabajador social debe hacer ver al cuidador lo que el enfermo puede estar sintiendo, por eso nuestra labor no solo es informar y otorgar recursos sino procurar que los familiares cambien su actitud ante el enfermo y velar por la dignidad del enfermo y cuidador. (Ana Fernández, 2009, p. 19-20).

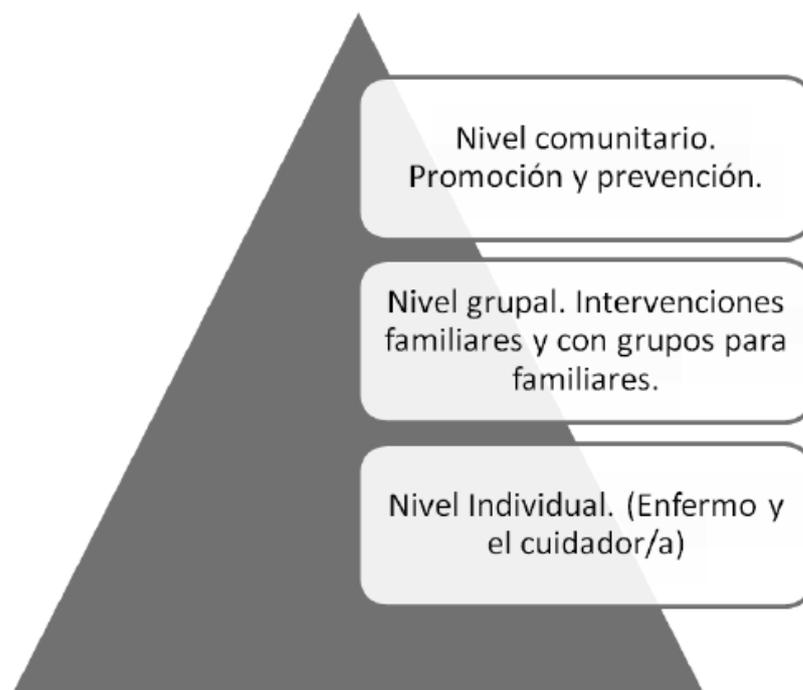


Figura 6: Niveles de intervención del trabajo social en atención primaria.

Fuente: Ana Fernández Fernández (2009).

Fernández Fernández, A (2009) recoge las fases de la intervención del trabajador social con cuidadores de Alzheimer entendiendo tres fases en este proceso. Esta intervención debe ir orientada a mejorar las condiciones de vida en el medio social en que se encuentra el enfermo y el cuidador entendiendo las necesidades y demandas expresadas por estos.

1. INTERVENCIÓN INDIVIDUAL:

Comienza con la primera acogida, muy importante pues es el primer contacto entre el profesional y el cuidador. El trabajador social ofrece apoyo emocional e informativo, se le orienta a la necesidad de acudir a las consultas médicas y solicitar los servicios de un especialista de neurología para que se realice un diagnóstico y reciba tratamiento médico. Otras veces, el cuidador acude a los centros de acción social en busca de soluciones a los comportamientos agresivos o incorrectos del enfermo, los cuales no comprende ni acepta. El trabajador social ofrece apoyo emocional e informativo ante las situaciones conflictivas que se producen y aconseja sobre cómo reaccionar ante estos comportamientos, también asesora sobre la red social de apoyo y deriva a instituciones y organizaciones sociales especializadas (A.F.A.s). La intervención individual debe estar siempre orientada a una mejor atención del enfermo y primar el bienestar del cuidador. El profesional debe mantener una actitud buena, escucha activa, empatía, crear una relación de confianza con el usuario para recoger la información necesaria, entender los riesgos y necesidades y elaborar la intervención. Aunque la entrevista con el enfermo no sean útiles para obtener la información que se precisa si que lo son para saber la fase en la que se encuentran e informar al cuidador sobre los cuidados que precisan.

La valoración social que recoge el trabajador social engloba la situación familiar, económica, de vivienda, la red social, apoyo social y dimensión de salud tanto del enfermo como del cuidador.

El profesional en esta fase del proceso informará al cuidador y otros familiares sobre la enfermedad de Alzheimer, asesorará al cuidador y otros familiares sobre cuestiones y dudas que se les planteen, atenderá las demandas realizadas por estos acerca de recursos y prestaciones sociales y apoyará las labores de los cuidadores para favorecer un buen trato con el enfermo.

2. INTERVENCIÓN GRUPAL:

El trabajo social de grupo es una buena alternativa a las demandas de información, y de formación, de los familiares en las consultas individuales. En el grupo se puede prestar una mayor atención a los enfermos y familiares y se posibilita el seguimiento de los casos, al mismo tiempo que se puede cambiar algunas situaciones y problemas de

convivencia en la familia. En estos grupos se enseña y se potencia habilidades sociales para convivir con un enfermo en casa, reducir los niveles de estrés de los cuidadores mediante técnicas de relajación e informar sobre los recursos existentes de apoyo a los enfermos y cuidadores de Alzheimer. Normalmente todas las familias buscan soluciones rápidas para curar la enfermedad, dado que en la actualidad no existe cura es imprescindible saber vivir con un enfermo en casa.

3. **INTERVENCIÓN COMUNITARIA:**

Esta intervención está orientada a actividades de carácter informativo, formativo y asistencial, a una coordinación intersectorial con instituciones públicas y privadas, y a la participación comunitaria. Es primordial precisar que tanto los enfermos de Alzheimer como los cuidadores precisan cuidados sanitarios y de los servicios sociales especializados para aumentar su bienestar, por lo que es necesario establecer una buena coordinación entre los centros de Salud y los Servicios Sociales Comunitarios.

El enfermo tiene una serie de necesidades de atención social, según va avanzando 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 domiciliar que den apoyo a las tareas domésticas y cuidados de los cuidadores, a los centros de día especializados y las residencias de estancia corta y larga para mayores. (pp. 20 - 37).

10.INTERPRETACIÓN DE RESULTADOS:

La muestra investigada es de 10 cuidadores de personas con Alzheimer, en diferentes fases de la enfermedad, cinco de ellos tienen una edad comprendida entre 71 y 75 años, (entendemos que el Alzheimer se diagnostica a partir de la edad de jubilación, los 65 años en adelante), tres comprenden la edad de 76 a 81 años, un cuidador tiene 54 años y otro 92 años de edad.

Los cuidadores de esos familiares normalmente son las esposas y maridos que coinciden aproximadamente en la misma edad que los enfermos. Observamos que solo tres son varones, el resto mujeres, y que en su mayoría son las mujeres de las personas enfermas quienes se encargan de cuidar.

Tras realizar un cuestionario marcado por Items del 1 al 5 a los diferentes cuidadores analizo los resultados siguiendo el criterio de que cada respuesta tiene una puntuación de 1 a 5 puntos. Este resultado clasifica a los cuidadores por: “sobrecarga intensa” si es más de 56 puntos; “sobre carga ligera” si está entre 47 y 55 puntos; “ausencia de sobrecarga” si la puntuación es menor de 46 puntos. El 70% de los participantes obtuvieron una puntuación de sobrecarga intensa, el 20% sobrecarga leve y solo el 10% no mostraba ningún tipo de sobrecarga.

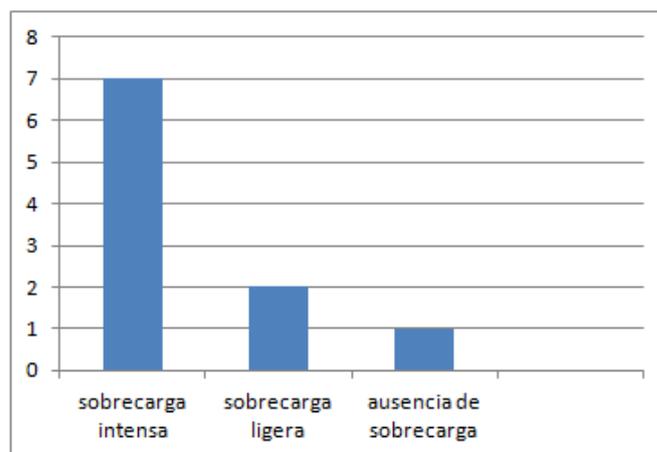


Figura 8: niveles de sobrecarga en los cuidadores informales

Fuente propia

Muchos reconocen que la enfermedad ha cambiado su estilo de vida y repercutido en los ámbitos de la vida del cuidador, mientras que otros ven que es necesario que haya consecuencias negativas en su vida para que las haya positivas en la del enfermo.

De las personas entrevistadas un 80% entienden que la sociedad no reconoce su labor y no se ven ayudados por el gobierno y partidos políticos, comprenden que las ayudas son hacia los enfermos, primando su autonomía y que no se trabaja para la prevención de la sobrecarga y otras enfermedades de los cuidadores en la misma intensidad. Un 20% de los cuidadores deben aprender a pedir ayuda, porque muchos no la quieren pero la necesitan y muchos saben que la necesitan pero no saben dónde ir.

CONCLUSIONES

La falta de ayuda, el desconocimiento de la enfermedad, a quién acudir, y las repercusiones físicas, emocionales y económicas que conlleva el cuidado de una persona con Alzheimer desembocan en una sobrecarga en el cuidador principal del enfermo pudiendo llegar a perder el sentido de la atención de su familiar, desgana de seguir en esa situación y el querer abandonar el papel de cuidador.

Por ello, es necesario que tanto el gobierno como la propia sociedad nos fijemos en estas personas y prestemos la atención que se merecen y requieren para que estos puedan así seguir cuidando, porque sin cuidado no se cuida. Cuanto más hablemos de ellos, cuanto más les reconozcamos su importancia, más y mejores herramientas podremos ofrecerles para su cuidado.

La interpretación de las entrevistas a las diferentes Asociaciones de familiares de Alzheimer nos hace ver que se trabaja desde hace décadas con los cuidadores pero si bien es cierto, todavía queda mucho por avanzar. Estos cuidados y atenciones requieren de un coste económico y los familiares en su mayoría prefieren ser ayudados económicamente que pagar por recibir servicios u otros recursos para ellos ya que entienden que quienes deben ser ayudados son los enfermos y no los cuidadores.

El Alzheimer crea una gran sobrecarga en los cuidadores que puede desencadenar diferentes enfermedades, por ello las AFAS de Castilla y León trabajan en la prevención de esta sobrecarga y una vez diagnosticada trabajar para disminuirla o erradicarla.

EL CUIDADO DEL CUIDADOR:

El cuidador para no quemarse antes de tiempo y no ser derrotado también por la enfermedad, debe prevenir situaciones teniendo en cuenta desde el diagnóstico una serie de pautas que son vitales para el bienestar del cuidador. Debe informarse acerca de la demencia, qué es y cómo va a afectar tanto al enfermo como al cuidador, informar también al entorno y demás familiares, haciéndoles partícipes en el cuidado del enfermo y respiro. La información y el conocimiento es la base del cuidado. La formación acerca del Alzheimer es continua, cada día se aprende y se conoce algo nuevo, a través de lo que se está viviendo, de libros, internet, Asociaciones y Fundaciones, el Centro de Salud

y el Centro de Acción Social. Se debe organizar las tareas administrativas y económicas del propio enfermo, pedir la incapacitación legal y tutela cuando la persona que padece la enfermedad se encuentra en las primeras fases puede prevenir situaciones de pérdida de dinero, materiales de valor, firmas, etc.

En este primer momento del diagnóstico es necesario buscar ayuda y recursos para el propio cuidador, grupos de apoyo, asociaciones y profesionales que informen, asesoren y cuiden al cuidador en cada fase de la enfermedad. Actuar sin tener miedo por hacerlo mal y cargarse de paciencia hasta el final, porque sabemos que el Alzheimer se lleva al enfermo, pero no podemos dejar que también lo haga con los cuidadores.

La mayoría de los cuidadores a los que he visitado y entrevistado desarrollaban un sentimiento de culpa enorme por dedicar unos minutos de las tardes a descansar ellos mismos entendiendo que abandonan a su familiar en ese tiempo, crean sentimientos negativos y no entienden que ese descanso es necesario para seguir cuidando día a día, pierden el sentido de su propio cuidado, despertándose y acostándose con el mismo objetivo cada día, atender y cuidar al enfermo. Estos pensamientos negativos, el sentimiento de culpa y soledad y los síntomas de cansancio físico y mental conllevan únicamente al sentimiento de desesperanza, de pesimismo en la evolución de la enfermedad, contagiando esta negatividad al propio enfermo. Digamos que es un círculo de retroalimentación.

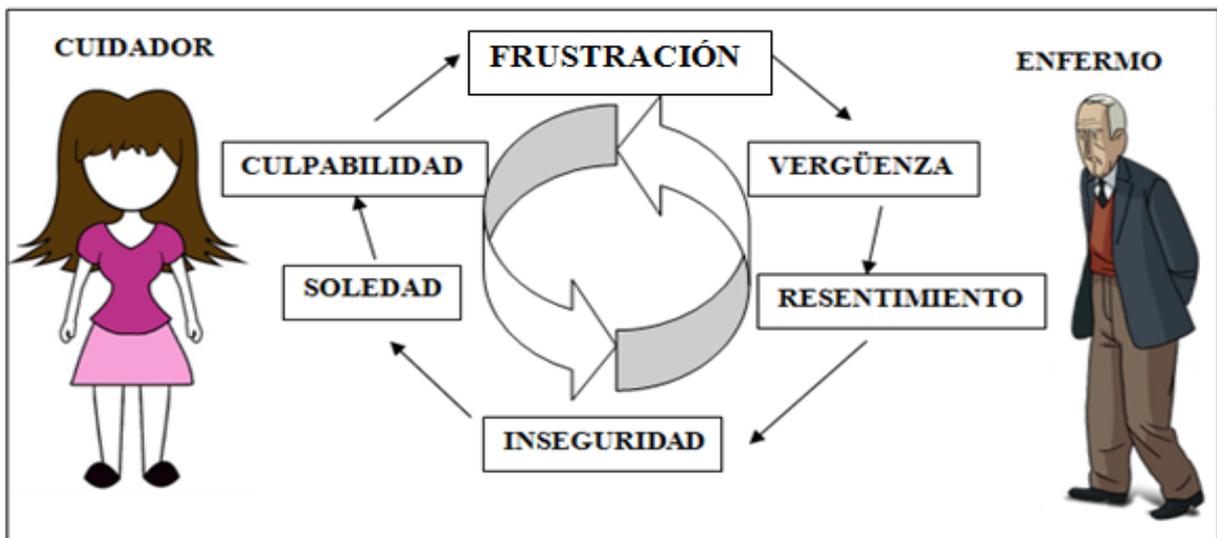


Figura 9: ciclo de sentimientos cuidador y enfermo
Fuente propia

En muchas ocasiones el cuidador llega a pensar que el momento del final de esta enfermedad vendrá ocasionado por la mala atención hacia su familiar, culpándose así de la muerte del enfermo y entendiendo que no hizo todo lo que estaba en sus manos. Es muy importante mantener y fomentar el bienestar y calidad de vida de los cuidadores pues de estos depende el estado físico, psíquico y emocional del enfermo.

Es necesario por tanto cuidarse para cuidar.

CONCIENCIAR A LA SOCIEDAD:

La sociedad debe reconocer el esfuerzo, el trabajo y sobrecarga de esta dedicación diaria de los cuidadores de Alzheimer, tenemos que fomentar la atención a estas personas, no podemos limitarnos a que esta enfermedad no tiene cura y no servirá de nada atenderles.

Los cuidadores se ven sumidos en esa tarea de la noche a la mañana, muchos van entendiendo a medida que pasa el tiempo que su familiar no está bien y al ser una enfermedad cada vez más común en la etapa del envejecimiento muchos se atreven a diagnosticarlo antes que los médicos lo constaten. Es ahí cuando empiezan a formarse al más alto nivel emocional, psicológico, físico y asistencial para atender a su familiar

Se reconoce que los cuidadores dedican entre diez y catorce horas al día, en mi opinión, estos cuidados son de veinticuatro horas al día, siete días a la semana, trescientos sesenta y cinco días al año, hasta que la enfermedad gane la batalla se estima que son unos siete años de promedio, años que el cuidador vive la enfermedad, sufre cada fase y toda la evolución y que normalmente lo hacen solos. Esta soledad les produce insatisfacción en el cuidado, entienden que el sistema sanitario y los servicios sociales no dan todo lo que necesitan, también porque muchos desconocen la existencia de estos recursos de apoyo.

El problema del Alzheimer está caracterizado por el silencio y las barreras por parte de la sociedad, nuestra cultura nos dice que aquello de la esfera privada no debe traspasar la esfera pública. Pero hay situaciones que no debemos abandonar, sino tener en cuenta que este problema afecta a todos y que mañana podemos ser nosotros alguno de las víctimas.

PARA EL PROFESIONAL: *intervención con el cuidador familiar:*

Los profesionales, sobre todo psicólogos, médicos, enfermeros y trabajadores sociales que somos quienes más estamos con los cuidadores debemos ofrecer mayores intervenciones de calidad con estas personas, siguiendo el modelo de planificación centrada en la persona, es decir, teniendo en cuenta la perspectiva de la situación del propio cuidador, las alternativas que propone, el sentimiento y estado físico y emocional en el que se encuentra, valorando las necesidades que planten para mejorar siempre el bienestar y calidad de vida.

Debemos ayudarles dotándoles de aptitudes que permitan afrontar la enfermedad y su evolución y potenciar las habilidades que ya tienen, previniendo la sobrecarga a la que se exponen.

En la mayoría de los entrevistados entienden que no existen ayudas, ni profesionales que les puedan atender, salvo los médicos que asisten al propio enfermo únicamente. En mi opinión, debería ser obligatorio en el momento del diagnóstico, que sería la primera toma de contacto del cuidador con la enfermedad, derivarles al Centro de Acción Social que les pertenezca o a la Asociación de Familiares de Alzheimer de la provincia, pues incluso muchos cuidadores llevan atendiendo a su familiar años y años y nunca han acudido a una A.F.A o al Trabajador social, ya sea por desconocimiento de estos recursos o por entender que no van a ser ayudados y es pérdida de tiempo visitarles.

De igual manera que se activa un protocolo de actuación e intervención desde el servicio sanitario para la atención de los enfermos de Alzheimer, entiendo como recurso indispensable elaborar una intervención desde el mismo sistema con el cuidador en coordinación con el trabajador social del CEAS de referencia de la familia, y comprender tanto la evolución del enfermo como la evolución del cuidador paralela a las fases del Alzheimer y derivar si fuera necesario a otros recursos y equipos de intervención para mejorar e incrementar el bienestar y calidad de vida del cuidador indispensable para el seguir cuidando.

La Teleasistencia puede ser un buen recurso para atender en una situación determinada al enfermo, por ejemplo, que este se haya caído y el cuidador necesite ayuda externa para llevarle. Este recurso podría también ser utilizado como ayuda psicológica hacia el cuidador, una vez a la semana, quincena o mes, los profesionales del ámbito psicológico

y social y voluntarios, pueden ponerse en contacto con estas personas llamándoles a través de este servicio a los domicilios interesándose no solo por el estado del enfermo sino también por el del cuidador.

Los cuidadores que han acudido a las Asociaciones Familiares de Alzheimer en concreto a las reuniones semanales con otros cuidadores entienden mejor la situación de la enfermedad, la llevan con mayor optimismo y esperanza y saben administrar el tiempo para el cuidado del enfermo y para su propio cuidado. Comprenden mejor lo que están pasando, se ayudan unos a otros previniendo muchas situaciones futuras en fases más avanzadas y no solo se aportan apoyo en la enfermedad que todos comparten sino que fomentan las relaciones sociales y los momentos de respiro y descanso en esta situación.

Los trabajadores sociales debemos intervenir también desde el modelo psicosocial entendiéndolo imprescindible en esta intervención el apoyo mutuo de los cuidadores y la reorganización de la vida familiar, pues en muchas ocasiones encontramos que el principal problema es la sobrecarga de tareas y responsabilidades en un mismo familiar que terminan desencaminando el síndrome del cuidador quemado.

BIBLIOGRAFÍA

1. Acarin Nolasc. (2010). *Alzheimer: manual de instrucciones*. Barcelona. RBA divulgación.
2. Alterra Aaron. (2002). *El cuidador, una vida con el Alzheimer*. Barcelona. Paidós.
3. Alzheimer's Association. (2007). *Información básica sobre la enfermedad de Alzheimer. ¿Qué es y qué puede hacer usted?*. Metlife Foundation.
4. Barredo, Pablo A. (2013). *Diario de un cuidador*. (1ªed). Barcelona. Plataforma de editoriales.
5. Becerril, María Jesús. (2011). *La vida. Relato de una actitud inteligente ante el Alzheimer*. Valladolid. Fundación Lex Nova.
6. Becker J, & Lokvig J. (2004). *Alzheimer's A to Z: A quick-reference guide. United States*. New Harbinger Publications.
7. Cintron, M. (2013). *La otra cara del Alzheimer: el cuidador familiar*. Amazon. CreateSpace Independent Publishing Platform.
8. Fernández Fernández, Ana (2009). Documentos de Trabajo Social. revista de Trabajo Social y Acción Social N° 45. *El trabajo social sanitario con las familias de los enfermos de Alzheimer*. (pp. 13-38). Dialnet.
9. Fernández-Merino, F. (2013). *El Alzheimer día a día*. (1ªed). España. Los libros del olivo. Colección Jardín Verde.
10. Fernández Merino, Vicente (2000). *Alzheimer. Un siglo para la esperanza. El cuidador: problemas y soluciones* (pp. 125 – 153) Buenos Aires. EDAF.

11. Fernández Pérez, Laura (2011). *Guía práctica para familiares de enfermos de Alzheimer*. Vallecas. Fundación Reina Sofía.
12. Hidalgo Lavié, A. (2010). *Trabajo social con enfermos de Alzheimer y sus familias. Reflexiones y sugerencias*. La Coruña. UNED editorial.
13. Khosravi Mitra. (1995). *Convivir con un enfermo de Alzheimer: Guía de ayuda para familiares y cuidadores*. España. Temas de hoy, colección fin de siglo.
14. López Santos, R. Luna Bueno, A. Selmes, J. (2004). *Cómo organizarse y cuidar de sí mismo. Guía básica para el cuidador de personas con Alzheimer u otra demencia*. Zaragoza. Cometa S.A.
15. Losada Baltar, A. (2005). *Estudio e intervención sobre el malestar psicológico de los cuidadores de personas con demencia. Papel de los pensamientos disfuncionales*. Premio IMSERSO “Infanta Cristina”. Madrid. ARTEGRAF, S.A.
16. Lyam , Karen A. (1998). *Día a día con la enfermedad del Alzheimer*. (1ªed). Móstoles (Madrid). Ministerio de trabajo y asuntos sociales. Colección Rehabilitación.
17. Martínez Rodríguez, J. Dávila Villafañez, A. Fraile Sarmentero, B. Vielba Arias, S. (2001). *Atención telefónica en la enfermedad de Alzheimer*. Junta de Castilla y León.
18. Mínguez, L. González E. García, E. Sota Y. et al. (2001). *Alzheimer, familiares y cuidadores*. Valladolid. Caja España.
19. Méndez Baquero, R. Molina Díaz, E. Téna-Dávila Mata, M. Yagüe Rodríguez, A. (2010). *Guía para familiares de Enfermos de Alzheimer: Querer cuidar, saber hacerlo*. Madrid. Ayuntamiento de Madrid.
20. Moulin, F & Thévenet S. (2011). *En torno al Alzheimer. Respuestas a las dudas más frecuentes*. Barcelona. Ediciones Octaedro.

21. Simón, Pedro. (2012). Memorias del Alzheimer. *Cuidando al cuidador. 50 pautas para sobrellevar el Alzheimer*. (pp. 247 – 283). Barcelona. La esfera de los libros.

OTROS MATERIALES CONSULTADOS

1. Asociación de Familiares con Alzheimer de Valladolid, *Definición de Alzheimer*, recuperado de <http://www.alzheimervalladolid.com>
2. Barredo, Pablo (19 de septiembre de 2014). Diario de un cuidador: Nunca dudé en dejarlo todo para cuidar de mi madre enferma de Alzheimer”. ABC. Recuperado el 13 de abril de 2015 de <http://www.abc.es/familia-mayores/20140919/abci-alzheimer-cuidador-actividades-201409161818.html>
3. Efectos psicosociales del cuidador de Alzheimer, recuperado de www.cuidadoalzheimer.com
4. Fundación Alzheimer España (1991). Servicios de ayuda a domicilio para familiares y enfermos de Alzheimer. Recuperado el 11 de Mayo de 2015 de <http://alzfae.org/index.php/vivir-alzheimer/recursos-sociales/262-ayuda-domicilio>
5. Grupo de trabajo de la Guía de Práctica Clínica sobre la Atención Integral a las Personas con Enfermedad de Alzheimer y otras Demencias. Cataluña. Plan de Calidad para el Sistema Nacional de Salud del Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad. (2010). Recuperado el 20 de Abril de 2015 de http://www.guiasalud.es/GPC/GPC_484_Alzheimer_AIAQS_compl.pdf
6. Lara Bielsa, María. (2013). La enfermedad de Alzheimer y el cuidador principal. Recuperado el día 18 de marzo de 2015, de <http://enfermeriacantabria.com/enfermeriacantabria/web/articulos/10/76>.

7. Monje, Rafael. (2015). Héroes de la vida. Recuperado el 16 de marzo de 2015 de <http://www.laopiniondezamora.es/opinion/2015/03/16/heroes-vida/829440.html>
8. Moya García, Carmen. (2013). Guía de Práctica Clínica sobre la Atención Integral a la personas con Enfermedad de Alzheimer y Otras Demencias. Recuperado el 13 de Mayo de 2015 de <http://www.guiasalud.es/egpc/alzheimer/resumida/index.html>
9. Portal de Salud de Castilla y León. (2011). La tarjeta TECUIDO sirve para apoyar a los cuidadores de enfermos de Alzheimer y de otras demencias en su relación con el sistema sanitario. Recuperado el 20 de Mayo de 2015 de <http://www.saludcastillayleon.es/institucion/es/noticias-1/tarjeta-cuido-sirve-apoyar-cuidadores-enfermos-alzheimer-de>
10. Precedo Inversiones SL. Las fases del Alzheimer. Recuperado el 8 de mayo de <http://www.alzheimer.com.es/fases-del-alzheimer>

ANEXOS

1. SEÑALES DEL ALZHEIMER

Las señales del Alzheimer según recoge Alzheimer's Association (2007) son:

1. Cambios de memoria que dificultan la vida cotidiana.
2. Dificultad para planificar o resolver problemas.
3. Dificultad para desempeñar tareas habituales de casa, de trabajo o de ocio.
4. Desorientación de tiempo o lugar.
5. Dificultad para comprender imágenes visuales y cómo los objetos se relacionan unos con otros en el entorno.
6. Nuevos problemas con el uso de palabras en el habla o lo escrito.
7. Colocación de objetos fuera de lugar y falta de habilidad para volver a trazar sus pasos.
8. Disminución o falta de buen juicio.
9. Pérdida de iniciativa para involucrarse en el trabajo o en las actividades sociales.
10. Cambios en el humor y/o en la personalidad. (p. 6)

2. RESPONSABILIDADES DEL CUIDADOR EN EL MOMENTO DEL DIAGNÓSTICO DE LA ENFERMEDAD DE ALZHEIMER

Vicente Fernández Merino (2000) recoge una serie de responsabilidades que todo cuidador debe desempeñar en el momento que diagnostican la enfermedad de Alzheimer a un familiar.

- Señalar que tipo de problemas y otras enfermedades plantea el enfermo en ese momento del diagnóstico.
- Acordar entre todos los familiares y personas voluntarias a su cuidado, quién será el cuidador principal y concretar cuanto tiempo se compromete a ello, (puede ser de forma indefinida).
- Valorar la fortaleza psicológica del cuidador principal, si cuenta con ayuda cercana de otros familiares y recursos para el cuidado.
- Enumerar las responsabilidades que tiene el cuidador en su vida diaria y que deben tomarse en consideración valorando los posibles efectos que puede tener en ellos el cuidar a una persona con Alzheimer.
- Valorar como afecta esta situación en cada miembro de la familia con la cual el enfermo va a convivir; la pérdida íntima que supone, la merma del espacio físico disponible, los posibles cambios en las relaciones sociales y sobre todo en la menor disponibilidad de ocio y tiempo libre
- Es conveniente hacer un reparto de responsabilidades entre los miembros de la familia y que no todo recaiga en el cuidador principal.
- Concretar cómo pueden ayudarse unos a otros y considerar quien puede sustituir a quién en caso de que por cualquier circunstancia no se puedan cumplir los compromisos adquiridos
- Elaborar una lista de los recursos disponibles: personas que pueden prestar ayuda profesional, como psicólogos, médicos, enfermeros, trabajadores sociales o dispositivos asistenciales a los que se puede acudir, como centros de día, residencias, hospitales, etc.
- Concretar quién se hará cargo de la tutela, llegado el momento, del enfermo y del dinero y patrimonio de este.

3. TÉCNICAS PARA COMUNICARSE CON EL ENFERMO DE ALZHEIMER.

Eduardo de la Sota, 2001, entiende una serie de técnicas para que el cuidador pueda establecer comunicación con su familiar, para ello debe seguir el siguiente cuadro:

TÉCNICAS PARA LA COMUNICACIÓN CUIDADOR-ENFERMO

- Captar su atención, mediante sonrisas, abrazos, voz suave y agradable, evitando gestos excesivos.
- Llamarle por su nombre, situándose frente al enfermo para que pueda verle. Indicándole quien es usted mediante el nombre por el cual le conocía habitualmente.
- Utilice un trato apropiado, es un adulto, aunque tenga comportamientos de niño.
- Comuníquese con el de forma breve, sencilla y directa. Preguntas sencillas y de fácil respuesta.
- Elija temas de conversación agradables para el enfermo, que le gusten y en los que se sienta cómodo y seguro de responder.
- Escúchele y déjele tiempo para responder.
- Elimine la expresión “no recuerda”, aumenta su angustia.
- El tacto, cariño y cercanía resultan efectivos para la comunicación y que el enfermo se sienta querido y comprendido.

4. EVALUACIÓN DEL ESTADO DEL CUIDADOR DE ALZHEIMER

Fernández Merino (2000) presenta un cuadro que describe si existe sobrecarga en los cuidadores. Si el cuidador responde afirmativamente a una de las preguntas debe buscar ayuda médica o psicológica. No se debe olvidar que el cuidador representa los cimientos sobre los que se asienta el tratamiento del enfermo. (pág. 180).

EVALUACIÓN DEL ESTADO DEL CUIDADOR

Si responde afirmativamente a una sola de las preguntas propuestas aquí, busque ayuda médica o psicológica.

- ¿Me siento triste y deprimido y por eso no rindo todo lo que yo sé que puedo rendir?
- ¿Paso algunas noches despierto o duermo mal a causa de mis preocupaciones?
- ¿Estoy perdiendo peso?
- ¿Tengo poco hambre?
- ¿A veces siento que estoy en el límite de mis fuerzas y que ya no puedo más?
- ¿Me siento terriblemente aislado y solo ante mis problemas?
- ¿Bebo más alcohol y fumo más que de costumbre?
- ¿Lloro o grito con demasiada frecuencia?
- ¿Pierdo a menudo el control de mi mismo cuando estoy con el enfermo?
- ¿Me enfado a menudo con muchas personas?
- ¿He pensado alguna vez en quitarme la vida o tengo ganas de morirme?

5. ÍNDICE DEL ESFUERZO DEL CUIDADOR

Méndez Baquero, R. Molina Díaz, E. Téna-Dávila Mata, M. Yagüe Rodríguez, A. (2010) recogen otro índice para comprender el estado de sobrecarga del cuidador. Se anota la contestación del cuidador, sí o no. Si la respuesta es afirmativa se suma 1 punto, la respuesta negativo no suma ni resta puntos. Si la puntuación final es superior a 7 puntos, estamos ante una situación de sobrecarga, hay que pedir ayuda e intervenir antes de que sea tarde. (p. 41)

ÍNDICE DEL ESFUERZO DEL CUIDADOR		SÍ	NO
1	Tiene trastornos del sueño (por ejemplo, porque el enfermo se levanta o se acuesta por la noche).		
2	El cuidado de su paciente es poco práctico (porque la ayuda le consume mucho tiempo y tarda en proporcionarse).		
3	Esta situación le representa un esfuerzo físico (por ejemplo, por que hay que sentarlo y levantarlo de la silla).		
4	Le supone una restricción a su vida anterior (por ejemplo, por que ayudar le limita el tiempo libre y no puede hacer visitas) .		
5	Ha habido modificaciones en su familia (por ejemplo, la ayuda ha roto la rutina o no hay intimidad).		
6	Ha habido cambios en los planes personales (por ejemplo, tuvo que rechazar un trabajo o no pudo ir de vacaciones).		
7	Ha habido otras exigencias de tiempo (por parte de otros miembros de la familia).		
8	Ha habido cambios emocionales (por ejemplo, por discusiones).		
9	Algunos comportamientos del paciente le resultan molestos (por ejemplo, incontinencia, acusa de que le quitan cosas).		
10	Le duele darse cuenta de lo mucho que ha cambiado el enfermo comparado a cómo era antes.		
11	Ha habido modificaciones en su trabajo.		
12	El enfermo es una carga económica.		
13	La situación se ha desbordado totalmente.		
Puntos:			

6. MÉTODOS PARA PREVENIR EL SÍNDROME DEL CUIDADOR

Pablo Barredo, 2013, recoge una serie de métodos y medidas para prevenir la sobrecarga del cuidador. (p.307).

1. Acudir con regularidad a un profesional (psiquiatra, psicólogo, trabajador social) que ayude a descargar parte del peso emocional.
2. Pensar en tí sin sentirse culpable por ello. No anularte como persona.
3. Aceptar tus limitaciones y acudir a tu entorno para que te ayuden a buscar soluciones.
4. Implementar en tu vida técnicas diarias de relajación, como el yoga o la meditación.
5. Asumir las limitaciones del enfermo y no exigirle o exigirte más de lo que ambos podéis hacer.
6. Mantener unas pautas de descanso y alimentación sanas.
7. Dedicarte tiempo para hacer cosas por tu cuenta o con los amigos, fuera del entorno del enfermo.
8. Comunicarte.
9. Expresar tus sentimientos.
10. Compartir las inquietudes.
11. Buscar asociaciones o grupos de apoyo de los que forman parte.
12. Realizar ejercicio físico regular.
13. Ir paso a paso sin presiones ni expectativas.
14. Tener una actitud positiva. Reír. Disfrutar. Saber adoptar una visión menos seria y dramática.
15. No querer hacerlo todo y saber delegar cuando lo necesites.
16. Fomentar la independencia y autosuficiencia del paciente. No hacer por el lo que pueda hacer solo.
17. Mantener la ilusión y la motivación personal.
18. Ser realista sin caer en la crítica o el pesimismo.
19. Recurrir a ayuda externa (centros de día, cuidadores profesionales) para aliviar tu sobrecarga.

7. LEGISLACIÓN

- LEY 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia. Regular las condiciones básicas que garanticen la igualdad en el ejercicio del derecho subjetivo de ciudadanía a la promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia, en los términos establecidos en las leyes.
- DECRETO 269/1998, de 17 de diciembre, por el que se regula la prestación social básica de la ayuda a domicilio en Castilla y León. La ayuda a domicilio constituye uno de los programas básicos y tradicionales de los servicios sociales a través del cual se promueve una mejor calidad de vida de los ciudadanos potenciando su autonomía y unas condiciones de convivencia en su propio entorno familiar y sociocomunitario.
- ORDEN FAM/1056/2007, de 31 de Mayo, por la que se regulan los baremos para la valoración de solicitudes de ingreso y de traslados en centros residenciales y en unidades de estancias diurnas para personas mayores dependientes de la Administración de la Comunidad Autónoma de Castilla y León y a las plazas concertadas en otros establecimientos. Establece la regulación y adaptación de los baremos existentes para la valoración de solicitud de ingreso y traslados en residencias y estancias diurnas de CyL y plazas concertadas.
- ORDEN FAM/1057/2007, de 31 de Mayo, por la que se regula el baremo para la valoración de las solicitudes de acceso a la Prestación Social Básica de la Ayuda a Domicilio en Castilla y León. Regula la prestación social básica de la Ayuda a Domicilio en Castilla y León, los servicios que conforman esta prestación y las mejoras que se implantan.

8. ENTREVISTA AL AUTOR PABLO A. BARREDO.

Tras la lectura del libro “Diario de un cuidador” escrito por Pablo A. Barredo y sabiendo que es un ex cuidador de una persona con la enfermedad de Alzheimer, su madre, decidí ponerme en contacto con él para entrevistarle y que me diera su opinión acerca de los cuidados hacia los cuidadores y cómo sobrellevar estas situaciones.

1. Independientemente de la definición oficial de “Alzhéimer” ¿qué es para ti el Alzhéimer?

El mayor de mis maestros y el más terrible de mis enemigos.

2. ¿Qué pensaste cuando le diagnosticaron Alzhéimer a tu familiar?

“Ahora ya puedo ponerle una etiqueta a lo que tiene mi madre”. Después llegaron las mil y una preguntas.

3. Si el Alzhéimer fuera un color ¿De qué color sería?

Morado. Sin lugar a dudas morado.

4. ¿Cuáles son las dudas principales que te planteaste como cuidador y/o familiar del Alzhéimer?

¿Cuánto tiempo pasará antes de que deje de conocerme?, ¿Cómo repercutirá la enfermedad sobre ella y sobre mí?, ¿Qué es el Alzheimer?, ¿Sabré cuidarla correctamente?, ¿Dónde me informo?, ¿Cómo se cuida de una persona con Alzheimer?, ¿Cuál será su final?.

5. ¿Cuál es el peor momento vivido por la persona que padece la enfermedad?

Esos momentos en los que son conscientes de que se están yendo, de que están mal, de que pierden su ‘yo’.

6. ¿Cuál es el peor momento vivido por ti, como cuidador?

Verla sufrir. Ser consciente día tras día de que poco a poco la iba perdiendo y saber que por mucho que hiciera iba a perder la batalla.

7. ¿Has sido ayudado como cuidador o el propio enfermo por prestaciones económicas, materiales y/o servicios, ya sean estatales, autonómicos o locales?

Recurrimos a la ley de dependencia en su momento. Fue un proceso largo. Finalmente recibimos una pequeña ayuda económica y en ese momento daban de alta en la seguridad social a los cuidadores familiares. Con el cambio de gobierno me dieron de baja. Por lo demás, no tuvimos ningún otro tipo de ayuda.

8. ¿Qué ayudas crees que necesitas para afrontar la situación como cuidador?

Información, formación y apoyo por parte del entorno (familia, amigos,vecinos), de la sociedad y del gobierno.

9. ¿Qué es lo más complicado de hacer el cuidador por la persona con alzhéimer?

El contenerse para no perder la paciencia.

10. ¿Qué es necesario para que el cuidador no decaiga?

Mucho apoyo a nivel emocional. Qué tenga momentos para sí mismo sin sentirse culpable. Gente que se mantenga a su alrededor para que pueda oxigenarse.

11. ¿Qué has perdido en tu vida por atender 24 horas al día a tu familiar?

Mi ego. Mis miedos. Mi falta de confianza en mí mismo. El darle importancia a problemas absurdos.

12. ¿Por qué te planteaste escribir un blog, más tarde un libro y actualmente dedicarte con tanta fuerza al cuidado de cuidadores?

La idea del blog surgió de manera espontánea, sin premeditación alguna. Quería dejar reflejado en algún sitio el camino emocional por el que un cuidador transita. Al principio usaba el seudónimo de ‘un cuidador más’ pues eso es lo que era; lo que he sido. También quería crear un espacio abierto a la sociedad para que esta conociera el universo personal de los cuidadores. En su momento casi no se hablaba de los cuidadores, el mundo del Alzheimer giraba en torno a la enfermedad y el afectado. La idea del libro también nació de una manera espontánea mientras cuidaba de mi madre. Quería crear una herramienta que me hubiera gustado que existiese cuando yo fui sumergido en este campo. Cuando falleció mi madre me di cuenta de que había

encontrado el propósito de mi vida. No podía dejar a los que cuidaban y los que estaban por venir a la deriva. Decidí en ese momento invertir todo lo que tenía en crear la primera organización sin ánimo de lucro en la historia dedicada exclusivamente a los cuidadores y ex cuidadores (los otros grandes olvidados) y luchar por y para ellos. ¿Quién mejor que un ex cuidador para cuidar de los que cuidan?.

9. ENTREVISTA ASOCIACIONES DE FAMILIARES DE ALZHEIMER (AFAs) DE CASTILLA Y LEÓN

AFA VALLADOLID:

¿Cuándo se formó la Asociación? ¿Por qué se formó?

La Asociación se funde en 1995, por un grupo de familiares cuidadores de personas con demencia de Alzheimer y en 1999 se abre para el resto de población.

¿Cuál es el objetivo de la Asociación?

Garantizar el bienestar tanto del enfermo como del cuidador.

¿Cómo se financia la Asociación?

Se financia con aportaciones propias de los usuarios y financiación pública (Ayuntamiento, Junta de Castilla y León), también con obras sociales, por ejemplo La caixa donó pizarras digitales y donaciones de socios y otras personas.

¿Se dedican más a la persona que padece la enfermedad o al cuidador familiar?

Más al enfermo, pero debido a la intensidad de horas de servicio y atención a este familiar es necesario que la asociación funcione como respiro para los cuidadores mientras estos están en el centro.

¿Cuántos trabajadores sois? ¿Cuántos enfermos atendéis?

Son 35 empleados más personal de prácticas. 3 conductores de transporte, 1 trabajadora social, 2 educadores sociales, 1 terapeuta ocupacional, 1 logopeda, 1 fisioterapeuta, 1 enfermo, 1 médico, 1 psicólogo, 1 gerente (que también es el abogado) 1 técnico de atención sociosanitaria)

¿Qué servicios y programas prestáis?

- Servicio de información (impartido por la trabajadora social). es un servicio gratuito que se da todos los días tanto para la enfermedad de Alzheimer como para otras demencias. Se informa acerca de los servicios propios de la asociación, como de los públicos y de otras entidades privadas.
- Área de apoyo psicosocial. Hablamos aquí de:
 - o grupos de ayuda mutua (son grupos abiertos), donde los cuidadores de Alzheimer intervienen y apoyan a otros cuidadores hablando sobre sus experiencias y sentimientos.
 - o Los talleres psicoeducativos (son dirigidos por un profesional, duran ocho sesiones, cuyo objetivo es saber orientar los comportamiento de los cuidadores, estos talleres son únicamente para los socios que deen pagar

- una cuantía de 6 euros al mes, u otra cuantía impuesta por la asociación si no lo es.
- Programas de promoción y atención personal (sobre todo en las primeras fases de la enfermedad) para mantener la vida autónoma del enfermo, mejorar la del cuidador y orientar e informar acerca del tratamiento de la enfermedad.
 - o Servicios de estimulación cognitiva a domicilio: se da en el hogar del enfermo durante 2-3 horas semanales alternos, individualizados, cada enfermo tiene su servicio y técnica, se da en todas las fases, pero en s mayoría en la primera.
 - o Talleres de estimulación cognitiva: estos talleres se caracterizan por su intensidad de horas de trabajo. se dan 5 días, 3 o 2 depende de lo que elijan los usuarios, a la semana de lunes a viernes, por la mañana o por la tarde 4 horas al día.
 - Unidad de centro de día: que suponen un gran respiro a los familiares y cuidadores mientras estos trabajan en actividades cognitivas, de memoria y de ocio.

Para acceder a los servicios se tiene en cuenta el grado de dependencia de las personas enfermas, estos servicios están separados por plantas en la asociación, no todos los enfermos están juntos sino que son separados por fases de la enfermedad y dependencia. Todos estos servicios llevan un coste. Un precio fijo para los socios y usuarios que vendrá determinado por la situación económica de la familia.

La trabajadora social realiza seguimiento de la situación del enfermo y cuidadores y mantiene la coordinación con otras entidades.

¿Participan voluntarios en la asociación? ¿Qué es lo que hacen?

Sí, en tareas de acompañamiento, apoyo, musicoterapia... siempre están acompañados de un técnico profesional.

¿Cuál suele ser la actitud de la familia cuando le diagnostican la enfermedad de Alzheimer a un familiar?

En verdad los primeros momentos los cuidadores llegan en shock, no saben bien qué es la enfermedad. Otros cuidadores se ponen en lo peor desde el principio y es difícil intervenir en esa situación porque no son activos, otros llevan ya tiempo creyendo que su familiar tiene Alzheimer, el diagnostico tarda y durante ese tiempo los familiares barajan diferentes posibilidades y se informan de cada una.

¿Cuál es el día a día de los cuidadores de familiares con Alzheimer?

24 horas de cuidado, de atención, supervisión constante que muchas veces lleva a situaciones de sobrecarga, estrés, desesperación y soledad en el cuidador.

Dada la gravedad de la enfermedad, ¿es aconsejable que a los pacientes de Alzheimer les cuiden profesionales y no familiares?

Entre ambos, el centro de día tiene como objetivo promocionar que el enfermo se mantenga en su entorno, en su domicilio y con sus familiares, es atendido por profesionales pero convive con sus cuidadores, funcionando así de respiro para el cuidador y atención profesional al enfermo.

¿Cuáles son las dudas y necesidades que se plantean los familiares de Alzheimer?

Tiene miedo sobre qué va a pasar, sobre cómo llevar la enfermedad, y sobre todo si el día de mañana les va a tocar a ellos, si es hereditaria. Preguntan por la curación, por los gastos económicos que conllevan, recursos materiales, los servicios que existen.

¿Cómo se cuida a los cuidadores de Alzheimer?

Con mucho apoyo, servicio social y psicológico, en las propias asociaciones o en el propio domicilio. En muchas ocasiones o en su mayoría no solo funciona como ayuda las económicas, sino que el apoyo psicosocial es mucho más importante en situaciones de sobrecarga.

¿Qué perfil entiende los cuidadores de Alzheimer?

Mayoritariamente son mujeres, a partir de los 70 años de edad, son sus esposas, hijas, estas últimas rondan los 50 años. También les hay hombres, que normalmente son los maridos de las mujeres enfermas, rondan los 70 años de edad. La misma edad que padece el enfermo.

¿Con qué recursos pueden contar los cuidadores de Alzheimer?

Programas y servicios explicados anteriormente.

¿Está la sociedad concienciada de la necesidad de cuidados que requiere un cuidador de Alzheimer?

En verdad ha cambiado mucho la visión de la sociedad, cada vez son más los concienciados y afectados en los cuidados y las atenciones de esta enfermedad, a quien no le toca directamente cuidar, lo sabe por otros familiares, amigos o conocidos. El problema es que el cuidador no demanda muchas veces ayuda y la sociedad tampoco pregunta de los cuidados que necesitan estas personas por eso estamos en un continuo silencio, el tiempo de dedicación no se ve.

¿Qué persigue la asociación para mejorar la situación tanto de los enfermos como de los cuidadores?

Retrasar lo máximo posible el deterioro de la enfermedad, fomentando el bienestar del cuidador y del enfermo, otorgando a los familiares respiro y descanso necesario para seguir cuidando.

¿Qué relaciones mantienen con otras asociaciones?

La Asociación se encuentra en la Federación general de Castilla y León de Asociaciones de Alzheimer (AFACAYLE). En esta federación tiene lugar proyectos y encuentros con diferentes asociaciones de la comunidad, para hablar acerca de los cuidados de los enfermos y de los cuidadores. Existe un proyecto, que se da en verano, que es EL PROYECTO BALNEARIO EDESMA: los familiares no se van de vacaciones, la enfermedad no se lo permite, es por eso que en las primeras fases de desarrollo del Alzheimer, cuando la autonomía es todavía grande y se puede, la asociación le lleva unos días a un balneario, donde se dan servicios de estimulación, actividades, ocio y respiro.

¿Existen estadísticas que controlen la edad, sexo, actividad laboral y formación académica de las personas que padecen Alzheimer y que actualmente atiende la asociación?

- Para el año 2014, la Asociación ha atendido a un 61% de personas con Alzheimer del total de personas atendidas.
- Las ayudas son pedidas en un 22% es el propio enfermo, quien consciente de la enfermedad que padece asiste a la asociación en busca de información y recursos. El 48% de personas que demandan información son las hijas de los enfermos.
- En su mayoría son mujeres tanto las personas que padecen la enfermedad como los propios cuidadores.
- La media de edad es de 75 años.
- El 48% de los casos atendidos vienen derivados desde el Centro de Acción Social de referencia del usuario, los CEAS.

AFA LEÓN:

¿Cuándo se formó la Asociación? ¿Por qué se formó?

Se formó por 6 familiares con necesidad de apoyo por carecer de otros recursos inexistentes en la época.

¿Cuál es el objetivo de la Asociación?

- Prestar asistencia psicológica, social y emocional a los familiares de los afectados por la enfermedad de Alzheimer y otras Demencias.
- Asesorar y formar a los familiares de los enfermos de Alzheimer y otras Demencias en materias legales, sociales y económicas.
- Promocionar y difundir en los medios de comunicación social y entre los agentes sociales, todo lo referente al posible diagnóstico de la enfermedad de Alzheimer y otras demencias, y la terapia y prevención de la misma, al objeto de facilitar una asistencia adecuada.
- Facilitar, mejorar y controlar la asistencia de los enfermos que padezcan la enfermedad de Alzheimer y otras demencias, para mejorar su calidad de vida.
- Estimular la investigación y participar en estudios sobre la prevalencia incidencia, evolución terapéutica y posible etiología de la enfermedad.
- Mantener los contactos necesarios con otras Entidades y Asociaciones dedicadas al estudio de la enfermedad de Alzheimer, dentro y fuera de España, con el propósito de estar al día en los avances científicos que se produzcan en esta materia.
- Apertura, gestión y mantenimiento de programas, servicios y centros de atención a personas que padezcan la enfermedad de Alzheimer y otras Demencias.
- Pertenecer a Federaciones o Confederaciones de Asociaciones de carácter regional, nacional o internacional, así como Fundaciones y otras organizaciones, tanto gubernamentales como no, que tengan el mismo objeto o fin que esta Asociación.
- Promover acciones de VOLUNTARIADO, para el apoyo a los familiares de enfermos de Alzheimer y otras Demencias.
- Contribuir al desarrollo social y comunitario mediante convenios con diferentes instituciones que desarrollen acciones de inserción social y servicios a la comunidad, impulsando, creando y gestionando proyectos empresariales, sociales, culturales deportivos,... asociados y/o vinculados a la Asociación Alzheimer León o con otras Entidades.
- Promover la calidad de programas, centros y servicios gestionados por la Asociación de Alzheimer León mediante la obtención de las acreditaciones y los certificados más adecuados a cada actuación.
- Impulsar acciones de igualdad de oportunidades y promoción de la mujer y otros colectivos desfavorecidos que puedan favorecer la atención del Enfermo de Alzheimer y otras demencias.

- Ofrecer formación teórica y práctica, de capacitación o especialización tanto en el ámbito educativo como a través de ciclos de formación profesional, formación en centros de trabajo e iniciativas de cualificación profesional para el empleo, mediante convenios, cursos, acciones experimentales de empleo, talleres de empleo y otras acciones análogas, así como cualquier otro tipo de formación complementaria, específica y especializada dirigida a profesionales que tenga por objeto la atención a personas enfermas de Alzheimer y otras demencias, atención a personas mayores y atención a personas con discapacidad.

¿Cómo se financia la Asociación?

Subvenciones públicas y privadas, donaciones y cuotas de socios y usuarios.

¿Se dedican más a la persona que padece la enfermedad o al cuidador familiar?

A ambos por igual.

¿Cuántos trabajadores sois? ¿cuántos enfermos atendéis?

Somos 65 y atendemos a 300 enfermos

¿Qué servicios y programas prestáis?

1. PARA EL ENFERMO

- Valoración psicosocial y emisión de informe
 - Valoración integral(cognitiva, avd, aivd)
 - Detección temprana
 - Emisión de informe.
- Promoción de la autonomía personal y prevención de la dependencia:
 - Apoyo psicológico a personas con Alzheimer
 - Estimulación cognitiva (talleres de memoria-unidad memoria-)
 - Asesoramiento y adaptación del domicilio
 - Apoyo y asesoramiento en ayudas técnicas
 - Estimulación cognitiva individualizada
 - Servicios de centro de día: asistencial y terapéutico
 - Servicio de respiro en fines de semana
 - Rehabilitación geriátrica individualizada
 - Programa de apoyo a familias y respiro familiar
 - Unidad de respiro / unidad media estancia

- Apoyo a la familia en las tareas de cuidado, en el domicilio, de la persona con Alzheimer = Apoyo en el domicilio
- Atención terapéutica
- Ayuda al familiar en el domicilio
- Adaptación de la vivienda
- Servicio de respiro familiar combinado centro de día y residencial temporal
- Servicio de préstamo de ayudas técnicas

2. PARA EL FAMILIAR:

La AFA de León desarrolla para proporcionar atención al familiar los siguientes proyectos:

- Servicio de información y asesoramiento social , médico y jurídico a través de:
 - Atención individual
 - Teléfono Alzheimer
 - Información on-line
 - Redes sociales, blog
 - Entrevistas de seguimiento
 - Asesoría jurídica
- Programa de apoyo a familias y respiro familiar
 - APOYO PSICOLÓGICO: INDIVIDUAL, FAMILIAR
 - GRUPOS DE AUTOAYUDA
 - Capacitación y entrenamiento de familiares, para el cuidado de las personas con la E.A: Talleres de formación, cursos,
 - Ocio compartido: Días soleados: excursiones, salidas teatro, cine, punto de encuentro, café
- Mediación familiar
- Servicio de biblioteca y hemeroteca
- Café 21 = punto de encuentro
- Servicio de comedor para familiares cuidadores mayores
- Programa de formación en habilidades domésticas para hombres cuidadores
- Programa de actividad intergeneracional

3. PARA LA COMUNIDAD:

Las demencias, concretamente la enfermedad de ALZHEIMER, constituyen en el momento actual un problema socio-sanitario de primer orden, ante el cual toda la población es susceptible de contar con un caso a nivel familiar, o de ser un posible enfermo. Ante esta realidad, desconociéndose causas y por tanto curación posible, debemos estar preparados para su afrontamiento. **RECORDEMOS QUE ES UN PROBLEMA DE TODOS.**

Para ello en Alzheimer León desarrollamos los siguientes proyectos:

- Programa de sensibilización
 - Proyecto de divulgación y sensibilización comunitaria: boletín, charlas, weeb
 - Proyecto tú colaboración una pieza básica: voluntariado
 - Proyecto día mundial de alzheimer
- Programa de calidad
 - Proyecto de sistema de gestión integral (s.g.i)
 - INVESTIGACIÓN I+D+E
- Programa de formación
 - Formación práctica de formación profesional sistema cicerón, formación en centros de trabajo (fct).
 - Cursos fod... (teórico-prácticos)
 - Cursos para empresas
 - Programas mixtos de formación+empleo
 - Practicum de titulaciones universitarias

¿Participan voluntarios en la asociación? ¿qué es lo que hacen?

Si realizan tareas de acompañamiento y participación en actividades puntuales

¿Cuál suele ser la actitud de la familia cuando le diagnostican la enfermedad de Alzheimer a un familiar? Depende de la fase, del diagnóstico y del familiar pueden mostrar desde una relativa normalidad y aceptación o por el contrario necesitar ayuda para afrontarlo.

¿Cuál es el día a día de los cuidadores de familiares con Alzheimer?

Cuidar y supervisar a tiempo completo al enfermo con pocas y eficaces ayudas.

Dada la gravedad de la enfermedad, ¿es aconsejable que a los pacientes de Alzheimer les cuiden profesionales y no familiares?

Es fundamental el cuidado complementario y colaborativo de ambos.

¿Cuáles son las dudas y necesidades que se plantean los familiares de Alzheimer?

Muchas sobre todo saber cómo cuidar, cómo afrontar el futuro y saber pedir ayuda a tiempo.

¿Cómo se cuida a los cuidadores de Alzheimer?

Mediante apoyo informativo y formativo, con programas de respiro y con apoyo psicológico individual y grupal.

¿Qué perfil entiende los cuidadores de Alzheimer?

Existe un perfil de cuidador familiar mayoritariamente femenino

¿con qué recursos pueden contar los cuidadores de Alzheimer?

Los de las asociaciones y fundaciones específicas, los sanitarios y los públicos de servicios sociales y de dependencia.

¿Está la sociedad concienciada de la necesidad de cuidados que requiere un cuidador de Alzheimer?

Más que hace años pero no lo suficiente sobre la falta de recambio de cuidadores para una sociedad envejecida en el horizonte de 2025 a 2050.

¿Qué persigue la asociación para mejorar la situación tanto de los enfermos como de los cuidadores?

Alcanzar al máximo los objetivos recogidos en los estatutos.

¿Qué relaciones mantienen con otras asociaciones?

De apoyo y trabajo en red cuando es necesario. Nos organizamos a través de federaciones y confederaciones.

¿Existen estadísticas que controlen la edad, sexo, actividad laboral y formación académica de las personas que padecen Alzheimer y que actualmente atiende la asociación? ¿Podría adjuntármela?

No existe una con la suficiente fiabilidad

AFA SEGOVIA:

¿Cuándo se formó la Asociación? ¿Por qué se formó?

En octubre de 1997. Por la necesidad de los familiares de encontrar respuesta ante la situación de su enfermo. En algunos casos no tenían diagnóstico y en el caso de tenerlo, se encontraban ante una enfermedad sin cura, sin tratamiento y sin información.

¿Cuál es el objetivo de la Asociación?

- Prestar asistencia psicológica y moral a los familiares de los afectados por la enfermedad de Alzheimer.
- Asesorar a los familiares de los enfermos de Alzheimer en materias legales, sociales y económicas.
- Facilitar, mejorar y controlar la asistencia a los enfermos que padezcan la enfermedad de Alzheimer, para mejorar su calidad de vida.

¿Cómo se financia la Asociación?

A través de subvenciones públicas y privadas. Financiación propia obtenida de los ingresos por la prestación de servicios (Unidad de Estancia Diurna, Talleres de Estimulación y SAD); cuotas de socios y donaciones.

¿Se dedican más a la persona que padece la enfermedad o al cuidador familiar?

Nos dedicamos por igual, pero cuantitativamente a la Asociación llegan más familiares. Entre los programas de información, orientación e intervención a familiares realizamos unas 350 atenciones al año.

Mientras que la atención directa a los enfermos sumaría unos 90 usuarios anuales.

¿Cuántos trabajadores sois? ¿cuántos enfermos atendéis?

Somos 14 trabajadores. Actualmente atendemos a 30 enfermos en el Centro de Día, 30 en los Talleres de Estimulación, 6 en el domicilio y 7 enfermos atendidos en domicilio por sus cuidadores /familiares, pero con programas preparados y tutelados por los técnicos de la Asociación. El movimiento de estas plazas (altas y bajas) hace que el número total de enfermos atendidos varíe cada año, siendo la media de 90 enfermos.

¿Qué servicios y programas prestáis?

- Servicio de información y orientación.
- Programa de apoyo a familias: Atención psicológica, Grupos de Autoayuda, capacitación y entrenamiento a familiares; Asesoramiento jurídico y Préstamo de ayudas técnicas.
- Unidad de Estancias Diurnas (Centro de Día)
- Talleres de Estimulación para promoción de la autonomía personal.
- Servicio de Ayuda a Domicilio Especializada.
- Programa de divulgación y sensibilización social.

¿Participan voluntarios en la asociación? ¿qué es lo que hacen?

Si. Algunos en el servicio de transporte, para ayudarnos en las salidas culturales, de ocio.... En el taller de costura; el abogado en el asesoramiento legal y una trabajadora social en cuestiones de su ámbito.

¿Cuál suele ser la actitud de la familia cuando le diagnostican la enfermedad de Alzheimer a un familiar?

Se encuentran desconcertados, con muchas dudas y una gran desinformación de la enfermedad. A los familiares les cuesta aceptar y entender la Enfermedad de Alzheimer.

¿Cuál es el día a día de los cuidadores de familiares con Alzheimer?

La respuesta sería muy extensa y diferente según los distintos enfermos y estadios de la enfermedad.

Por resumir, te comentare que en los estadios iniciales los familiares tienen que supervisar constantemente a su enfermo, modificando la comunicación y la relación con ellos, pues en esta etapa la convivencia comienza a ser complicada.

En los estadios moderados la supervisión no es suficiente en algunas actividades de la vida diaria y los familiares sustituyen a los enfermos en algunas de ellas, la comunicación es más difícil, la comprensión de la conducta del enfermo también se complica y el cansancio físico y emocional del cuidador es mayor.

En estadios avanzados el familiar sustituye al enfermo, que es totalmente dependiente en las ABVD, y el cuidado ocupa las 24 horas del día, con lo que esto supone para el familiar.

Dada la gravedad de la enfermedad, ¿es aconsejable que a los pacientes de Alzheimer les cuiden profesionales y no familiares?

Nosotros abogamos por el cuidado compartido, el entorno familiar es fundamental para estos enfermos. Si la familia “ se forma” en el cuidado de la Enfermedad y comparte el cuidado con servicios profesionales como Centros de Día, Talleres de Estimulación,

Ayuda especializada a domicilio, cuidadoras profesionales, etc..... se consigue un mejor mantenimiento de la calidad de vida del Enfermo y del familiar.

¿Cuáles son las dudas y necesidades que se plantean los familiares de Alzheimer?

- Como afrontar la enfermedad, como aceptarla realmente ante uno mismo, ante el resto de la familia y ante el entorno.
- Como comunicarse con el enfermo, como convivir con él con sus cambios de conductas.
- Como cuidarlo en estadios avanzados (movilizaciones, eliminación, el aseo y la alimentación....)
- Como solicitar ayudas económicas, dependencia, servicios públicos, residencias....., para el cuidado del enfermo.

¿Cómo se cuida a los cuidadores de Alzheimer?

- Prestando apoyo psicológico.
- Ofreciendo información, orientación y asesoramiento formal en todos los aspectos relacionados con la enfermedad, sanitario, social, legal.....
- Compartiendo experiencias con otros cuidadores.
- Facilitando espacios de convivencia, ocio y respiro para los familiares.

¿Qué perfil entiende los cuidadores de Alzheimer?

Principalmente parejas mayores de 65 años, siendo superior el número de mujeres. Hijas solteras o separadas mayores de 45 años.

¿con qué recursos pueden contar los cuidadores de Alzheimer?

Con los que ofrece la Asociación de Alzheimer de Segovia.

Ayuda a la Dependencia (que incluye los servicios públicos de centro de día y residencias no específicas para esta enfermedad)

¿está la sociedad concienciada de la necesidad de cuidados que requiere un cuidador de Alzheimer?

No. Solo cuando se tiene en la familia se es consciente de la necesidad.

Un enfermo de Alzheimer requiere cuidados continuos desde el estadio inicial al más avanzado, siendo dependiente desde el diagnóstico y esto supone una inversión en recursos y ayudas que la sociedad hoy no tiene.

¿Qué persigue la asociación para mejorar la situación tanto de los enfermos como de los cuidadores?

La Asociación persigue con sus actuaciones mejorar la calidad de vida del enfermo de Alzheimer y de su familiar cuidador, a través de las actividades y programas antes descritos.

¿Qué relaciones mantienen con otras asociaciones?

Pertenecemos a la Federación Regional de Afas de Castilla y León (AFACAYLE) y a la Confederación Nacional de Afas (CEAFA).

Mantenemos contacto continuado para:

- Hacer llegar a la sociedad y las administraciones públicas las necesidades del colectivo Alzheimer.
- Mantener el papel reivindicativo de las familias para defender los derechos de los enfermos de Alzheimer.
- Formarnos y mejorar en las estrategias de cuidados profesionales y en la gestión de servicios y recursos.

¿Existen estadísticas que controlen la edad, sexo, actividad laboral y formación académica de las personas que padecen Alzheimer y que actualmente atiende la asociación? ¿Podría adjuntármela?

No disponemos de esas estadísticas.

AFA ZAMORA:

La entrevista con la trabajadora social de la Asociación de Alzheimer Zamora debido a la carga de trabajo en este cuatrimestre en el centro decidió remitirme a la página web de la propia Asociación con el fin de responder a las preguntas de la entrevista. (<http://www.alzheimerzamora.com/>)

¿Cuándo se formó la Asociación? ¿Por qué se formó?

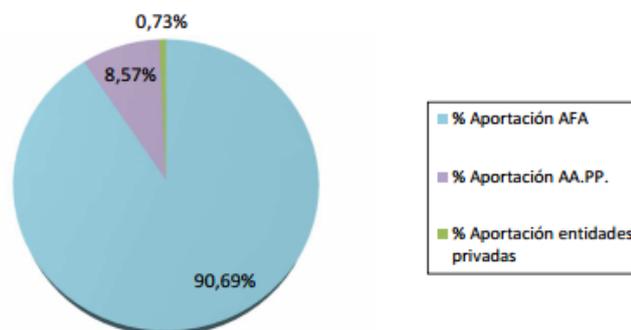
La Asociación fue constituida en 1996 en Zamora por un grupo de familiares y amigos enfermos de Alzheimer y otras demencias, con objeto de ser portavoz de las necesidades y demandas del colectivo al que representa y ofrecer respuestas a las problemáticas existentes, priorizando las acciones dirigidas a la mejora de la calidad de vida del enfermo, del cuidador principal y de su familia.

¿Cuál es el objetivo de la Asociación?

Incrementar la calidad de vida de las personas afectadas por una demencia y de sus familiares, promoviendo el envejecimiento activo y la prevención, proporcionando recursos y servicios que respondan las necesidades que acampana esta problemática.

¿Cómo se financia la Asociación?

Subvenciones públicas y privadas, donaciones y cuotas de socios y usuarios. Diferencia dos fuentes de financiación. La interna provien de las aportaciones de los usuarios de los distintos Servicios que se prestan, de los donativos y de las cuotas de los socios y la externa proviene de subvenciones de las Administraciones Públicas.



¿Se dedican más a la persona que padece la enfermedad o al cuidador familiar?

A ambos en general. Existen recursos tanto para la persona enferma como para el cuidador.

¿Cuántos trabajadores sois? ¿cuántos enfermos atendéis?

Para el año 2013 la Asociación contaba con un equipo de 33 profesionales: director, subdirectores, psicóloga, terapeutas ocupacionales, educadora social, trabajadora social, responsable de comunicación, médico, fisioterapeuta, coordinadora de auxiliares de clínica, auxiliar de clínica, conductores de los transportes y auxiliar de transporte, auxiliar de atención especializada en el Domicilio, miembros del departamento de administración y personal de servicios.

¿Qué servicios y programas prestáis?

La Asociación ofrece a los enfermos de Alzheimer y a sus familiares, una serie de Servicios y programas enfocados hacia una intervención de calidad, a través de los cuales se persigue proporcionar respuesta a las necesidades que este colectivo tiene. El desarrollo de estas actividades es durante un año.

- 1.1 programas de sensibilización y divulgación
- 1.2 centro terapéutico de día específico en demencias. “Ciudad Jardín”.
- 1.3 Centro terapéutico “palacio de Valparaíso”
- 1.4 Servicio de transporte adaptado
- 1.5 Programa de atención a familias
- 1.6 Servicio de atención especializada en el domicilio
- 1.7 Programa de voluntariado
- 1.8 Formación.

¿Participan voluntarios en la asociación? ¿qué es lo que hacen?

Si, la Asociación cuenta con el incalculable valor humano de un grupo de colaboradores desinteresados que ofrecen su tiempo en diferentes facetas del trabajo desarrollado: materiales y económicos.

¿Cuál suele ser la actitud de la familia cuando le diagnostican la enfermedad de Alzheimer a un familiar?

Muchos llegan sin saber qué es el Alzheimer, otros sabiendo con exactitud qué servicios están buscando, otros no saben si ofrecemos servicios, dinero o psicólogos, cada caso y familia es distinto.

¿Cuál es el día a día de los cuidadores de familiares con Alzheimer? veinticuatro horas al día de atención, cuidado y supervisión agravado por las barreras y silencio de la sociedad, las dificultades que pone la propia enfermedad, la incertidumbre de qué va a pasar mañana y cómo despertará el enfermo.

Dada la gravedad de la enfermedad, ¿es aconsejable que a los pacientes de Alzheimer les cuiden profesionales y no familiares?

Ambas

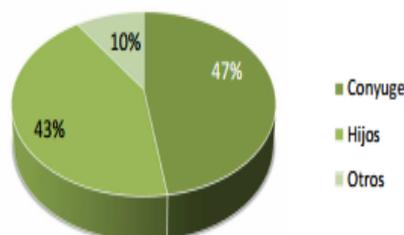
¿Cuáles son las dudas y necesidades que se plantean los familiares de Alzheimer? ¿Tiene cura? ¿Cuándo va a dejar de reconocermé? ¿Cómo me comporto cuando se pone agresivo? ¿Le doy todo lo que quiere? ¿por qué me pasa a mí esto? ¿hay vida después del cuidado? ¿Qué pasa si me como cuidador caigo enfermo? ¿es hereditario?

¿Cómo se cuida a los cuidadores de Alzheimer?

Los cuidadores de Alzheimer necesitan mucho apoyo social y psicológico por parte de los profesionales, pero también por parte de sus familiares y amigos. Los servicios que se prestan en la asociación capacitan y potencian las habilidades de los familiares como cuidadores y como personas que tienen sus propias necesidades.

¿Qué perfil entiende los cuidadores de Alzheimer?

Los cuidadores suelen ser en su mayoría los cónyuges de las personas enfermas, en un 47% de los casos en los que interviene la asociación, de entre 50 a 60 años.



¿Con qué recursos pueden contar los cuidadores de Alzheimer?

La Asociación cuenta con los siguientes recursos y programas:

1. Asesoramiento social: para optimizar los recursos sociales, prestaciones económicas ya ayudas existentes.
2. Apoyo psicológico individual: apoyo de forma individual desde el aspecto emocional.
3. Grupos de autoayuda: abordándose todas las cuestiones que se ven afectadas al adoptar el rol de cuidador principal desde la autoayuda
4. Seminarios informativos: se desarrollan con una frecuencia establecido ofreciendo la información necesaria para paliar el desconocimiento sobre diversos aspectos de la enfermedad y sus repercusiones.
5. Talleres psicoeducativos: se persigue incrementar la formación y preparación en aspectos básicos del cuidado.
6. Actividades de carácter sociocultural: ofrecen a familiares y cuidadores espacios alejados de la situación cotidiana de cuidado.
 - a. Café reminiscencia: es un momento de reunión para compartir de manera distendida experiencias, inquietudes, etc. Con una frecuencia mensual.
 - b. Salidas culturales: se desarrollaran varias convivencias a lo largo del año en diferentes sitios cercanos, con el fin de fomentar el ocio, el tiempo libre.

¿Está la sociedad concienciada de la necesidad de cuidados que requiere un cuidador de Alzheimer?

La población cada vez está más familiarizada con las demencias. Sin embargo, aún sigue existiendo un gran desconocimiento respecto a su evolución, sintomatología, tratamientos, avances o recursos existentes. Por eso tenemos el compromiso de sensibilizar y divulgar todo lo relacionado con esta problemática, de la que no solo el enfermo es el protagonista, sino también la familia, el entorno social, sanitario y la sociedad.

¿Qué persigue la asociación para mejorar la situación tanto de los enfermos como de los cuidadores?

Conseguir alcanzar los objetivos propuestos en los Estatutos de la Asociación, mejorar la calidad de vida del enfermo y del cuidador.

¿Qué relaciones mantienen con otras asociaciones?

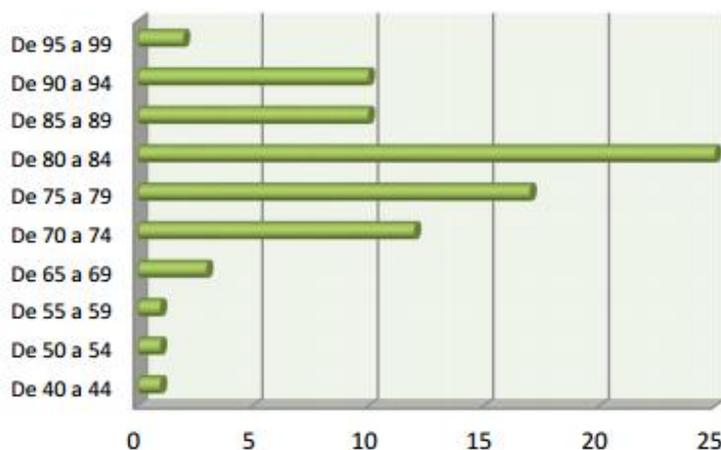
Muchas de las Asociaciones de Castilla y León forman parte de la Federación de Asociaciones de familiares de Alzheimer de esta comunicad, nos prestamos servicios de apoyo en red, recursos, ideas, proyectos en común.

¿Existen estadísticas que controlen la edad, sexo, actividad laboral y formación académica de las personas que padecen Alzheimer y que actualmente atiende la asociación? ¿Podría adjuntármela?

En el año 2013 la Asociación ha atendido a 425 personas de las cuales: 149 son varones, 276 mujeres, asociaciones 9. Ha atendido a 433 cuidadores de estos enfermos, para los que 301 eran familiares directos. De entre los atendidos 319 residen en Zamora capital.

GÉNERO			FAMILIAR DE EA		LUGAR DE RESIDENCIA		
<i>Varón</i>	<i>Mujer</i>	<i>Personas Jurídicas</i>	<i>Si</i>	<i>No</i>	<i>Zamora</i>	<i>Provincia</i>	<i>Otro</i>
149	276	9	301	133	319	81	34

Las edades de los enfermos en su mayoría son entre 80 y 84 años.



10. ENTREVISTA A CUIDADORES DE ALZHEIMER.

Tras fundamentar el trabajo con la base teórica de los libros y apuntes de la carrera, realicé una investigación a un muestra conformada por 10 cuidadores de Alzheimer en diferentes fases de la enfermedad, en su propio domicilio, para conocer como llevan la situación día a día y medir la sobrecarga a la que están expuestos y que ellos no ven.

ENTREVISTA:

- Independientemente de la definición oficial de “Alzhéimer” ¿qué es para ti el Alzhéimer?
- ¿Qué se te pasó por la cabeza cuando le diagnosticaron Alzhéimer a tu familiar?
- Si el Alzhéimer fuera un color ¿De qué color sería?
- ¿Cuáles son las dudas principales que te planteas como cuidador y/o familiar del Alzhéimer?
- ¿Cuál es el peor momento vivido por la persona que padece la enfermedad?
- ¿Cuál es el peor momento vivido por ti como cuidador?
- ¿Estás siendo ayudado como cuidador o está siendo ayudado el enfermo por prestaciones económicas, materiales y/o servicios, ya sean estatales, autonómicos o locales?
- ¿Qué ayudas crees que necesitas para afrontar la situación como cuidador?
- ¿Qué es lo más complicado de hacer el cuidador por la persona con alzhéimer?
- ¿Qué es necesario para que el cuidador no decaiga?
- ¿Qué has perdido desde el diagnostico?
- ¿Sientes que le has perdido?
- ¿Cuánto tiempo llevas cuidándole? ¿en qué momento te encuentras como cuidador?

11. CUESTIONARIO A CUIDADORES DE ALZHEIMER.

Esta encuesta que les presento forma parte de un estudio sobre necesidades y sobrecargas de trabajo a las que están expuestos los familiares y cuidadores principales de personas que padecen la enfermedad del Alzheimer. Como estudiante del Grado de Trabajo Social e interesada en el cuidado y atención que requieren estos cuidadores informales le agradecería su colaboración en dicho estudio asegurándole su anonimato y agradeciéndole su aportación.

Entiendo que sea duro contestar a las preguntas dado que son parte de la vida íntima de las familias, pero es conveniente preguntarlas de cara a conocer las necesidades de este colectivo y presentar propuestas para mejorar la calidad de vida y el cuidado tanto de los enfermos como de los cuidadores.

1. DATOS DE IDENTIFICACIÓN DE LA PERSONA ENFERMA:

- EDAD DE LA PERSONA ENFERMA

MENOS DE 50 AÑOS	1
DE 50 A 54 AÑOS	2
DE 55 A 60 AÑOS	3
DE 61 A 65 AÑOS	4
DE 66 A 70 AÑOS	5
DE 71 A 75 AÑOS	6
DE 76 A 81 AÑOS	7
DE 82 A 85 AÑOS	8
DE 86 EN ADELANTE	9

- SEXO DE LA PERSONA ENFERMA

HOMBRE	1
MUJER	2

- ESTADO CIVIL DE LA PERSONA ENFERMA

SOLTERO/A	1
CASADO/A O PAREJA ESTABLE	2
VIUDO/A	3
DIVORCIADO/A O SEPARADO/A	4

- ¿TIENE HIJOS LA PERSONA ENFERMA?

SI	1
NO	2

- ¿CUÉNTA LA PERSONA ENFERMA CON ALGÚN CUIDADOR/A HABITUAL?

SI, UNO	1
SI, DOS	2
SI, MÁS DE DOS	3
NO TIENE CUIDADOR/A HABITUAL	4

- ¿QUÉ CLASE DE CUIDADOR?

CUIDADOR FAMILIAR	1
CUIDADOR PROFESIONAL	2

- EN CASO DE CUIDADOR PROFESIONAL

EN EL DOMICILIO	1
FUERA DEL DOMICILIO (RESIDENCIA DIURNA, TALLERES, ASOCIACIÓN)	2

- OCUPACIÓN ANTERIOR DE LA PERSONA ENFERMA

.....

- BARRIO EN EL QUE RESIDE LA PERSONA ENFERMA

.....

- ¿QUE SERVICIOS DISPONEN O HAN SOLICITADO PARA AYUDAR AL ENFERMO Y CUIDADOR?

S.A.D	1
CENTRO DE DÍA	2
RESIDENCIA CORTA ESTANCIA	3
RESIDENCIA LARGA ESTANCIA	4
CENTRO DE FIN DE SEMANA	5
SERVICIOS PRIVADOS	6

2. CUIDADORES FAMILIARES (CUIDADOR PRINCIPAL)

- SEXO DEL CUIDADOR

HOMBRE	1
MUJER	2

- RELACIÓN QUE UNE AL ENFERMO Y AL CUIDADOR

CÓNYUGE	1
HIJO/A	2
HERMANO/A	3
YERNO/NUERA	4
OTRO FAMILIAR	5
VECINO/A	6
AMIGO/A	7
PERSONAL VOLUNTARIO	8
PERSONAL CONTRATADO	9
INSTITUCIONALIZACIÓN	10
OTROS (ESPECIFICAR)	11

.....

- EDAD DEL CUIDADOR PRINCIPAL

MENOS DE 30 AÑOS	1
DE 31 A 45 AÑOS	2
DE 46 A 60 AÑOS	3
DE 61 A 65 AÑOS	4
DE 66 A 70 AÑOS	5
DE 71 A 80 AÑOS	6
DE 80 EN ADELANTE	7

- ESTADO CIVIL DE CUIDADORES

SOLTERO/A	1
CASADO/A O PAREJA ESTABLE	2
VIUDO/A	3
DIVORCIADO/A O SEPARADO/A	4

- NIVEL DE ESTUDIOS DEL CUIDADOR

NO SABE LEER NI ESCRIBIR	1
LEER Y ESCRIBIR	2
PRIMARIA INCOMPLETA	3
ESTUDIOS PRIMARIOS	4
ESTUDIOS SECUNDARIOS	5
ESTUDIOS UNIVERSITARIOS	6
ESTUDIOS POSTUNIVERSITARIOS	7

- ¿TRABAJA EL CUIDADOR?

SI	1
NO	2
TRABAJABA, HA TENIDO QUE DEJARLO	3

- AÑOS DE ATENCIÓN A LA PERSONA ENFERMA

MENOS DE 1 AÑO	1
1-4 AÑOS	2
5-8 AÑOS	3
MÁS DE 8 AÑOS	4

- SOBRECARGA DE LOS CUIDADORES DE ALZHEIMER

¿SALE DE CASA?	NUNCA	ALGUNAS VECES	BASTANTES VECES	MUCHAS VECES	SIEMPRE
¿NECESITA AYUDA EN LOS DESPLAZAMIENTOS?	NUNCA	ALGUNAS VECES	BASTANTES VECES	MUCHAS VECES	SIEMPRE
¿AYUDA EN LAS TAREAS DE CASA?	NUNCA	ALGUNAS VECES	BASTANTES VECES	MUCHAS VECES	SIEMPRE
¿NECESITA AYUDA EN SU HIGIENE PERSONAL?	NUNCA	ALGUNAS VECES	BASTANTES VECES	MUCHAS VECES	SIEMPRE
¿NECESITA AYUDA PARA INGERIR ALIMENTOS?	NUNCA	ALGUNAS VECES	BASTANTES VECES	MUCHAS VECES	SIEMPRE
¿NECESITA AYUDA PARA VESTIRSE?	NUNCA	ALGUNAS VECES	BASTANTES VECES	MUCHAS VECES	SIEMPRE
¿NECESITA AYUDA EN LA ADMINISTRACIÓN ECONÓMICA?	NUNCA	ALGUNAS VECES	BASTANTES VECES	MUCHAS VECES	SIEMPRE
¿PUEDE QUEDARSE SOLO/A 2 ò 3 HORAS AL DÍA?	NUNCA	ALGUNAS VECES	BASTANTES VECES	MUCHAS VECES	SIEMPRE
¿PUEDE QUEDARSE SOLO TODA LA NOCHE?	NUNCA	ALGUNAS VECES	BASTANTES VECES	MUCHAS VECES	SIEMPRE
SI TIENE ALGÚN PROBLEMA RECURRE A USTED PARA SOLUCIONARLO?	NUNCA	ALGUNAS VECES	BASTANTES VECES	MUCHAS VECES	SIEMPRE
¿HABLAN A MENUDO?	NUNCA	ALGUNAS VECES	BASTANTES VECES	MUCHAS VECES	SIEMPRE

VALORE DEL 1 AL 5 LAS SIGUIENTES AFIRMACIONES, SIENDO 1 NUNCA, SIENDO 5 SIEMPRE

Desde que cuido de una persona con Alzheimer cualquier cosa me saca de mis casillas	1 - 2 - 3 - 4 - 5
Desde que cuido de una persona con Alzheimer tengo problemas para conciliar el sueño	1 - 2 - 3 - 4 - 5
Me siento culpable por no poder hacer nada para que la persona no pierda cada vez más	1 - 2 - 3 - 4 - 5
Soy una persona luchadora	1 - 2 - 3 - 4 - 5
Le repito las frases y palabras una y otra vez, esto me hace sentir impotencia	1 - 2 - 3 - 4 - 5
Cuando la persona enferma no hace las cosas correctamente me enfado	1 - 2 - 3 - 4 - 5
He perdido la esperanza, no tengo dónde agarrarme	1 - 2 - 3 - 4 - 5
Cuidar me ha hecho más fuerte y mejor persona	1 - 2 - 3 - 4 - 5
Valoro los recuerdos y experiencias pasadas que mi familiar y yo tuvimos.	1 - 2 - 3 - 4 - 5
Me siento afortunado	1 - 2 - 3 - 4 - 5
Los abrazos, los “te quiero” y cualquier señal de afecto hacen que todo valga la pena	1 - 2 - 3 - 4 - 5
Desde que cuido a una persona con Alzheimer no tengo tiempo para mí mismo	1 - 2 - 3 - 4 - 5
Siento haber dejado mi trabajo u otros intereses personales para cuidar a mi familiar	1 - 2 - 3 - 4 - 5
Me angustia tener que afrontar tantos problemas y responsabilidades con esta enfermedad	1 - 2 - 3 - 4 - 5
El Alzheimer afecta a mi vida social, familiar y laboral	1 - 2 - 3 - 4 - 5
Siento vergüenza por la conducta de la persona con Alzheimer	1 - 2 - 3 - 4 - 5
Mi situación parece interminable	1 - 2 - 3 - 4 - 5
Tengo miedo por el futuro de la persona que cuido	1 - 2 - 3 - 4 - 5
La persona con Alzheimer depende únicamente de mí.	1 - 2 - 3 - 4 - 5
Mi salud (física, psíquica) ha empeorado debido a tener que cuidar	1 - 2 - 3 - 4 - 5

de una persona con esta enfermedad	
Deseo dejar el cuidado de la persona con Alzheimer a otra persona	1 - 2 - 3 - 4 - 5
Ojalá pudiera salir corriendo	1 - 2 - 3 - 4 - 5
Siento dudas sobre qué hacer por la persona que cuido	1 - 2 - 3 - 4 - 5
Soy mucho más fuerte de lo que creo	1 - 2 - 3 - 4 - 5
Siento que puedo hacer mucho más por la persona con Alzheimer	1 - 2 - 3 - 4 - 5
Mi calidad de vida ha disminuido	1 - 2 - 3 - 4 - 5
No siento fuerzas (físicas y psíquicas) para seguir muchos más años con el cuidado	1 - 2 - 3 - 4 - 5
Siento satisfacción por el cuidado que proporciono a mi familiar	1 - 2 - 3 - 4 - 5
Echo de menos la vida que teníamos antes de la enfermedad	1 - 2 - 3 - 4 - 5
No creo que la sociedad ni el gobierno se preocupen por la atención y apoyo a los cuidadores de personas con Alzheimer	1 - 2 - 3 - 4 - 5

LE AGRADEZCO SU COLABORACIÓN

12. ARTÍCULO PUBLICADO ACERCA DE LOS CUIDADORES

Gracias al contacto con un periodista hablando acerca del tema que elegí para el TFG me ayudó a expresar lo que quería dar a conocer a la sociedad y él lo transmitió a través de los periódicos Diario de Ávila, Diario de Burgos, Diario Palentino y Opinión de Zamora, el día 16 de marzo de 2015.

“Aunque la inconsciencia no nos deje discernir la heroicidad de la gente anónima, lo cierto es que entre nosotros cohabitan personas que merecen todo nuestro respeto y apoyo. Son abnegados voluntarios de la vida al servicio de los demás, su jornada es de 24 horas diarias los 365 días del año y muy raro es escucharles una mínima queja sobre la dureza de su labor. Me refiero a esos callados cuidadores de enfermos de Alzheimer, que han dejado su trabajo y han renunciado a las relaciones sociales para dedicarse íntegramente al prójimo. Son, créanme, los verdaderos héroes de una sociedad instalada demasiadas veces en lo insustancial, que da relevancia a cuestiones inverosímiles y efímeras, mientras la existencia de muchos enfermos se apaga y la de sus cuidadores, también.

El Alzheimer consume sin piedad la voluntad y la libertad del paciente, pero destruye la autoestima y la capacidad psíquica de sus familiares y allegados, quienes consagran su despertar diario a un escenario sin esperanza e ilusión, incluso después de fallecer el enfermo. Ese inmarcesible y cruel sentimiento no tiene forma humana de consolación y, mucho menos, de compensación material. Como tampoco tiene un pase que situemos a estos nuevos héroes en medio de estériles debates sustentados en confrontaciones falaces y partidistas. Se merecen, en cambio, ese respaldo unánime y sin fisuras de una sociedad cómoda e hipócrita, que juega muchas veces con el dolor ajeno mientras se vanagloria de resultados más o menos satisfactorios en estadísticas cocinadas, habitualmente, en el horno de la demagogia y la rentabilidad cortoplacista. Cuando los enfermos y sus cuidadores integran listados ordenados alfabéticamente nos olvidamos de algún modo de sus sentimientos y aflicción. Y eso es lo triste de un sistema que cuantifica casi todo, reduciendo el sufrimiento ajeno a números y a una periódica catalogación desabrida y fría.

No creo que la causa de esta insensibilidad social haya que atribuirla solo al ámbito institucional, porque todos, sin exclusión, tenemos nuestra cuota de responsabilidad. Y asumirla no sería un mal principio para brindar el merecido reconocimiento a esos

centenares de cuidadores que, de manera ejemplar, sacrifican todo por los demás sin esperar nada a cambio. ¿Héroes? Sinceramente, me quedo corto”.

Rafael Monje Alonso

