



**TRABAJO FIN DE GRADO EN
TRABAJO SOCIAL**

**“LA SOBRECARGA DE CUIDADORES
INFORMALES DE ENFERMOS DE
ALZHEIMER”**

Autor:

Laura Burgos Nieto

Tutor:

Pablo de la Rosa Gimeno

FACULTAD DE EDUCACIÓN Y TRABAJO SOCIAL

UNIVERSIDAD DE VALLADOLID

CURSO 2.014 – 2.015

FECHA DE ENTREGA: 12 de JUNIO de 2.015

*“Cuidarse para cuidar mejor y cuidarse para mantener la
propia salud y bienestar”*

(Montaña, Alcántara, Morientes y Lorza, 2005, p. 282).

RESUMEN

El progresivo aumento de la esperanza de vida va asociado de manera irremediable a un incremento de las personas con dependencia. La enfermedad de Alzheimer se sitúa como el tipo de demencia más frecuente. Se estima que en España hay aproximadamente 800.000 personas que padecen esta enfermedad. Los casos de deterioro cognitivo son los que más impacto tienen sobre las familias y especialmente sobre los cuidadores. La familia constituye una parte fundamental en la vida diaria de un enfermo de Alzheimer y, con frecuencia, el cuidador principal se ve inmerso en una espiral que cada vez le absorbe más puesto que las exigencias de atención aumentan a medida que la enfermedad avanza, debiéndose adaptar a las nuevas situaciones para poder seguir el ritmo marcado por el paciente. En definitiva, ha de resistir un gran esfuerzo que, en muchas ocasiones, tiene como consecuencia la sobrecarga de la persona. Esta sobrecarga repercute muy perjudicialmente sobre el cuidador y también sobre la calidad de la atención que proporciona.

La prevención de los efectos negativos que tiene el Alzheimer y otras demencias sobre los cuidadores sigue siendo uno de los grandes retos que tiene planteada la política social en nuestro país.

PALABRAS CLAVE:

Cuidador, sobrecarga, demencia, enfermedad de Alzheimer, dependencia.

ABSTRACT

The progressive increase in life expectancy will irretrievably associated with increased dependent people. Alzheimer's disease ranks as the most common type of dementia. It is estimated that there are approximately 800,000 people suffering from this disease in Spain. Cases of cognitive impairment are the most impact on families and especially on caregivers. The family is an essential part in the daily life of a sick Alzheimer's and often the primary caregiver is immersed in a spiral every time he absorbs more as the demands of attention increase as the disease progresses, it being adapt to new situations to follow the rhythm of the patient. In short, it has to withstand a great effort, in many cases, results in overload of the person. This overload impacts very adversely on the caregiver and also on the quality of care it provides.

Prevention of the negative effects of Alzheimer's and other dementias on caregivers remains one of the great challenges posed social policy in our country.

KEYWORDS

Caregiver, overload, dementia, Alzheimer's disease, dependence.

ÍNDICE GENERAL

I. INTRODUCCIÓN	6
II. JUSTIFICACIÓN	9
III. CONCEPTOS PREVIOS.....	14
3.1 Demencia	14
3.2 Enfermedad de Alzheimer	14
3.1 Cuidado formal	15
3.2 Cuidado informal	15
3.3 Sobrecarga	15
IV. ENFERMEDAD DE ALZHEIMER.....	17
4.1 Fases de la enfermedad.....	17
4.2 Epidemiología	20
V. EL CUIDADOR INFORMAL.....	22
5.1 Perfil sociodemográfico del cuidador informal	22
5.2 Consecuencias de la enfermedad de Alzheimer en el cuidador	24
5.3 Sobrecarga del cuidador	27
5.3.1 Factores de riesgo de sobrecarga en los cuidadores	27
5.3.2 Señales de alarma.....	30
5.3.3 Efectos de la sobrecarga.....	31
5.3.4 Estrategias personales para evitar la sobrecarga.....	33
5.3.5 Estrategias de los profesionales para evitar la sobrecarga de las personas cuidadoras.....	34
5.3.6 Instrumentos para medir la sobrecarga	35
VI. RECURSOS PARA LOS ENFERMOS DE ALZHEIMER Y SUS CUIDADORES	37
6.1 Recursos de los sistemas públicos de protección social	37
6.2 Recursos de iniciativa privada	38
6.2.1 Empresas con ánimo de lucro	38
6.2.2 Tercer Sector	38

VII. LEY 39/2006 DE 14 DE DICIEMBRE DE PROMOCIÓN DE LA AUTONOMÍA PERSONAL Y ATENCIÓN A LAS PERSONAS EN SITUACIÓN DE DEPENDENCIA	43
VIII. RECORTES Y DEPENDENCIA.....	47
IX. ACTUACIONES DE OTROS PAÍSES PARA MEJORAR LA CALIDAD DE VIDA DEL CUIDADOR	49
X. CONCLUSIONES	52
XI. BIBLIOGRAFÍA.....	55
XII. ANEXOS.....	59
12.1 Instrumentos que miden la sobrecarga del cuidador	59
12.2 Entrevistas	63

ÍNDICE DE TABLAS Y GRÁFICOS

Tabla 1: Población según y edad por Comunidades Autónomas	9
Gráfico 2: Distribución de demencias	20
Gráfico 3: Prevalencia del Alzheimer por Comunidades Autónomas	21
Tabla 4: Perfil del cuidador informal de enfermos de Alzheimer	24
Gráfico 5: Organigrama de CEAFA.....	39
Gráfico 6: Organigrama de AFAYCLE	40
Tabla 7: Asociaciones de Familiares de Enfermos de Alzheimer en Castilla y León	41
Gráfico 8: Niveles de protección del sistema	46

I. INTRODUCCIÓN

Según la OMS (2015), hay aproximadamente 47,5 millones de personas en el mundo que sufren demencia, y cada año se detectan 7,7 millones de casos nuevos. La enfermedad de Alzheimer se constituye como la causa de demencia más común, acaparando entre un 50% y un 60% de los casos.

Es una enfermedad que se caracteriza por un progresivo deterioro cognitivo, por la pérdida de la capacidad funcional en la realización de las tareas de la vida diaria y por el surgimiento de trastornos psicopatológicos. Todo ello provoca la pérdida de autonomía e implica la necesidad de ser atendido por un tercero (Carretero, Garcés y Ródenas, 2006).

Se denomina cuidador a aquella persona que se ocupa de la atención y asistencia de las necesidades básicas e instrumentales de la persona enferma. Con frecuencia, esta actividad provoca en el cuidador un estado de sobrecarga que repercute negativamente en su calidad de vida (Turró, 2.007).

El presente Trabajo de Fin de Grado es un estudio descriptivo que tiene como **objeto** “la sobrecarga de los cuidadores de enfermos de Alzheimer”. Son muchas las disciplinas que tratan este tema, entre las que se encuentran el Derecho, Trabajo Social, Medicina, Enfermería, Psicología, etc. Todas ellas consideran que es muy importante prestar atención tanto a los enfermos como a las personas que se encargan de su cuidado diario. Los trabajadores sociales tienen un papel esencial en este ámbito por lo que deben llevar a cabo las actuaciones necesarias que permitan a los cuidadores informales realizar esta dura tarea de la mejor manera posible.

Por lo expuesto anteriormente y dada la gran incidencia de este tipo de demencia se considera que el tema elegido tiene relevancia en la actualidad. Los **objetivos** planteados son los siguientes:

- Profundizar en el conocimiento de la enfermedad de Alzheimer, su evolución, cómo afecta a las personas que la sufren y su epidemiología;
- Analizar la figura del cuidador y los efectos que tiene sobre éste la enfermedad de Alzheimer.

- Descubrir todos los aspectos relacionados con la sobrecarga que a menudo sufre el cuidador.
- Conocer los recursos que están a disposición de los enfermos de Alzheimer y sus familiares y en concreto, las actuaciones que se llevan a cabo desde los Servicios Sociales para mejorar la calidad de vida de los cuidadores en España y en otros países;
- Explorar los retos a los que se enfrenta el Trabajo Social en este ámbito;
- Por último, se pretende conocer la opinión de algunos profesionales y cuidadores mediante la realización de entrevistas en profundidad.

La **estructura** del trabajo consta de cuatro partes fundamentales. En primer lugar encontramos la justificación. En este apartado se explican las razones por las que se ha decidido realizar el Trabajo de Fin de Grado sobre este tema en concreto, se argumenta su utilidad y relevancia en el contexto actual.

Después se desarrolla la fundamentación teórica y empírica. Para su elaboración se ha llevado a cabo una revisión bibliográfica de diversas fuentes especializadas en el tema y también se ha empleado la metodología cualitativa ya que para completar el estudio, se han realizado cuatro entrevistas a informantes clave:

- Entrevista 1: Trabajadora Social de un Centro de Acción Social de Valladolid.
- Entrevista 2: Trabajadora Social de la Asociación de Familiares de Enfermos de Alzheimer de Valladolid (AFAVA).
- Entrevista 3: Cuidadora informal de una persona con enfermedad de Alzheimer y autora del libro “La Vida”.
- Entrevista 4: Cuidadora informal de una persona con enfermedad de Alzheimer.

Sus opiniones resultan fundamentales y de gran utilidad para comprender mejor la situación que viven los enfermos de Alzheimer y en especial, sus familiares. También permitirán descubrir qué deficiencias y fortalezas tienen los servicios sociales en este ámbito. Las entrevistas han sido adjuntadas en la parte de anexos y algunas de las ideas más importantes se han plasmado a lo largo del trabajo.

Para acabar se plantean una serie de conclusiones. En este apartado se hará una síntesis del contenido desarrollado a lo largo del trabajo, se incluirán además las ideas más relevantes, los retos en la atención a las personas con Alzheimer y a sus cuidadores, las dificultades encontradas durante su realización, su interés, utilidad y aprendizajes adquiridos.

A estas cuatro partes, habría que añadir la bibliografía, que constituye una parte fundamental en todo trabajo académico. Está compuesta por todas las fuentes de información que se han consultado para la construcción y redacción del texto.

II. JUSTIFICACIÓN

Los cambios demográficos producidos en las últimas décadas han tenido como consecuencia importantes transformaciones en la pirámide poblacional, entre las cuales destaca un proceso de envejecimiento considerable. Según datos obtenidos del IMSERSO (2012), el porcentaje de personas de más de 65 años presentes en España es del 17,4%. La Comunidad Autónoma con el porcentaje más alto de población envejecida es Castilla y León con un 23%. Asimismo, es mayor el número de mujeres que llegan a esa edad. La siguiente tabla refleja de manera detallada la población según sexo y edad por Comunidades Autónomas:

Tabla 1: Población según y edad por Comunidades Autónomas

Comunidades Autónomas	Total	0-14 años				15-64 años				65 y más años			
		Total		Varones	Mujeres	Total		Varones	Mujeres	Total		Varones	Mujeres
		Absoluto	%			Absoluto	%			Absoluto	%		
España	47.265.321	7.062.723	14,9	3.631.685	3.431.038	31.980.402	67,7	16.156.111	15.824.291	8.222.196	17,4	3.510.560	4.711.636
Andalucía	8.449.985	1.377.593	16,3	708.654	668.939	5.769.780	68,3	2.911.994	2.857.786	1.302.612	15,4	559.637	742.975
Aragón	1.349.467	186.792	13,8	96.118	90.674	892.047	66,1	458.742	433.305	270.628	20,1	117.038	153.590
Asturias (Principado de)	1.077.360	115.848	10,8	59.467	56.381	717.023	66,6	356.871	360.152	244.489	22,7	100.082	144.407
Baleares (Illes)	1.119.439	171.308	15,3	88.223	83.085	785.461	70,2	399.924	385.537	162.670	14,5	71.944	90.726
Canarias	2.118.344	309.744	14,6	159.016	150.728	1.507.455	71,2	762.350	745.105	301.145	14,2	134.874	166.271
Cantabria	593.861	79.396	13,4	40.868	38.528	401.688	67,6	202.167	199.521	112.777	19,0	46.964	65.813
Castilla y León	2.546.078	306.114	12,0	157.291	148.823	1.654.029	65,0	849.915	804.114	585.935	23,0	253.935	332.000
Castilla-La Mancha	2.121.888	327.766	15,4	168.638	159.128	1.421.227	67,0	737.096	684.131	372.895	17,6	163.914	208.981
Cataluña	7.570.908	1.183.272	15,6	609.471	573.801	5.100.115	67,4	2.586.994	2.513.121	1.287.521	17,0	545.163	742.358
Comunitat Valenciana	5.129.266	767.444	15,0	394.863	372.581	3.465.213	67,6	1.758.510	1.706.703	896.609	17,5	393.031	503.578
Extremadura	1.108.130	158.863	14,3	81.669	77.194	736.052	66,4	377.220	358.832	213.215	19,2	91.435	121.780
Galicia	2.781.498	326.611	11,7	168.445	158.166	1.819.008	65,4	908.397	910.611	635.879	22,9	266.486	369.393
Madrid (Comunidad de)	6.498.560	1.008.670	15,5	517.564	491.106	4.492.552	69,1	2.204.647	2.287.905	997.338	15,3	408.030	589.308
Murcia (Región de)	1.474.449	259.996	17,6	133.592	126.404	1.003.660	68,1	517.096	486.564	210.793	14,3	92.039	118.754
Navarra (Comunidad Foral de)	644.566	100.282	15,6	51.452	48.830	429.157	66,6	220.112	209.045	115.127	17,9	49.889	65.238
País Vasco	2.193.093	299.950	13,7	153.821	146.129	1.458.033	66,5	734.188	723.845	435.110	19,8	182.429	252.681
Rioja (La)	323.609	47.886	14,8	24.569	23.317	215.453	66,6	110.668	104.785	60.270	18,6	26.337	33.933
Ceuta	84.018	17.422	20,7	8.841	8.581	57.467	68,4	30.148	27.319	9.129	10,9	3.959	5.170
Melilla	80.802	17.766	22,0	9.123	8.643	54.982	68,0	29.072	25.910	8.054	10,0	3.374	4.680

Fuente: IMSERSO, 2012.

Según indica Montaña et al. (2005) no todos los cambios somáticos y psíquicos que surgen irremediamente con el paso del tiempo tienen los mismos efectos sobre la calidad de vida de las personas que los padecen. Los que se dan a nivel cerebral, son probablemente los que más influyen negativamente tanto sobre la calidad de vida del individuo como sobre la vida de las personas de su entorno más próximo.

El Alzheimer constituye la demencia más común y una de las principales causas de invalidez, dependencia y mortalidad de las personas mayores en las sociedades desarrolladas (Fernández, 2000). La incidencia de la enfermedad de Alzheimer

umenta con la edad, desde 1-3/1000 personas-año entre los 65 y los 70 años hasta 14-30/1000 entre los 80-85 años, siendo mayor en mujeres. Su prevalencia en España se sitúa alrededor del 6% en el grupo de mayores de 70 años y representa el 70% de las demencias (Abellán et al. 2013).

Es una enfermedad muy dura de afrontar tanto por el enfermo como para sus familiares. En la actualidad, el envejecimiento de la población desemboca en un incremento continuo del número de personas afectadas por este tipo de demencia. La mayor parte son atendidas en el domicilio y sus cuidadores se ven expuestos a toda una serie de factores estresantes, de los que se deriva la aparición de sobrecarga, depresión y ansiedad.

En muchas ocasiones no se presta la suficiente atención a todas estas personas que dedican una gran parte de su tiempo a ejercer la tarea de cuidador, ya que, debido a la progresión degenerativa de la enfermedad, a medida que pasan los años, el cuidado será permanente y abarcará las veinticuatro horas del día. Son los afectados colateralmente por el transcurso de la enfermedad.

Es importante tener presente que el hecho de atender en el hogar a un enfermo de Alzheimer es una tarea muy dura física y psicológicamente. A lo largo de la evolución de la enfermedad, el cuidador se encontrará ante múltiples circunstancias y nuevas situaciones a las que deberá aprender a dar respuesta. Uno de los principales obstáculos para los que el cuidador debe estar preparado son los cambios de conducta que harán del enfermo una persona complicada de tratar.

Otra dificultad añadida que tienen los cuidadores principales es que no son cuidadores profesionales, es decir, no se han formado para desempeñar esa tarea que les ha tocado asumir y son los que soportan el peso de la enfermedad, sobrecargando de esta manera, su ritmo de vida (Férrandez et al., 2010).

Es significativo también el aspecto económico del cuidado de una persona dependiente, ya que origina un elevado gasto, tanto si permanece en el domicilio propio como si accede a un recurso asistencial de titularidad pública o privada, permanente o temporal.

No existe ningún tratamiento que pueda curar la demencia o frenar por completo su evolución progresiva. Sin embargo, sí se pueden llevar a cabo actuaciones que apoyen y mejoren la vida de las personas con demencia, des sus cuidadores y familias. Los objetivos principales de los servicios de atención relacionados con la demencia son: diagnosticarla precozmente, pues el tiempo juega un papel de vital importancia; optimizar la salud física, la cognición, la actividad y el bienestar; identificar y tratar enfermedades físicas concomitantes; detectar y tratar los síntomas psicológicos y conductuales; proporcionar información y apoyo a largo plazo a los cuidadores (OMS, 2012).

De lo anterior se desprende la necesidad de colaboración entre profesionales y familiares. Ello es imprescindible para que el cuidador informal establezca estrategias que le permitan manejar las diferentes situaciones y evitar así su sobrecarga. En la consecución de este objetivo la figura del trabajador social adquiere una gran relevancia ya que en el ejercicio diario de su profesión es cada vez más frecuente encontrarse a usuarios en esta situación.

El trabajador social constituye un recurso en sí mismo, debe informar, asesorar y compartir las experiencias diarias para conseguir el mayor bienestar, y el mantenimiento de éste el máximo tiempo posible en los enfermos y en sus cuidadores.

Debe además adaptarse a las circunstancias cambiantes, apoyando e informando a los familiares para facilitar sus tareas de cuidadores, procurando el desarrollo de aquellas capacidades que les van a permitir afrontar mejor la situación (Fernández et al., 2010). En el sector de la intervención social colaboran profesionales de diversos ámbitos en estrecha relación con el fin de intervenir de manera integral, es un trabajo interdisciplinar.

Un gran adelanto ha sido la aprobación de la Ley 39/2006 de 14 de diciembre de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia la cual reconoce un derecho subjetivo fundamentado en los principios de universalidad, equidad y accesibilidad para desarrollar un modelo de atención integral. Se regula, de esta manera, la atención a las personas en situación de dependencia y para ello se crea el Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia (SAAD).

En la actualidad, el catálogo de prestaciones y recursos se ha unificado a través de esta ley. Este documento incluye servicios de prevención de las situaciones de dependencia; servicio de teleasistencia, servicio de ayuda a domicilio, en las modalidades de atención a las necesidades del hogar y/o cuidados personales; servicio de centro de día y noche, distinguiendo los centros de día para mayores, centro de día para menores de 65 años, centro de día de atención especializada y centros de noche; y servicio de atención residencial.

Por otro lado, se reconocen también prestaciones económicas, entre las que se encuentran la prestación vinculada al servicio, prestación para cuidados en el entorno familiar y apoyo a cuidadores no profesionales, y por último, la prestación económica de asistencia personal.

Sin embargo, a pesar del gran paso hacia delante que indudablemente, ha supuesto la Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia, todavía queda mucho camino por recorrer y muchos retos que superar para evitar que los cuidadores informales de personas dependientes sufran sobrecarga. Lograr esto es fundamental para que puedan proporcionar una mejor atención.

A lo largo del trabajo se profundizará en los rasgos que caracterizan la enfermedad de Alzheimer pero se centrará fundamentalmente en la figura del cuidador para, finalmente, poder descubrir cuáles son los retos a los que se enfrenta el Trabajo Social en este ámbito.

El interés de este Trabajo de Fin de Grado y que por lo tanto, justifica su elaboración, reside principalmente en la importante presencia que tiene el Alzheimer en España, afectando como se dijo anteriormente, tanto al propio enfermo como a su familia. Cada día es más frecuente encontrarse con familiares de enfermos de Alzheimer que acuden a los Servicios Sociales de Atención Primaria en busca de respuestas y ayuda para poder afrontar esta enfermedad. Este hecho lo he podido constatar durante mi periodo de prácticas en un Centro de Acción Social de la ciudad de Valladolid. De ahí surgieron mis ganas por realizar un trabajo que tuviera como protagonistas a los cuidadores informales ya que suelen permanecer en un segundo plano a pesar de que

son quienes soportan el mayor peso de la enfermedad. También he podido comprobar que la labor que desempeñan los trabajadores sociales en este campo es fundamental para evitar la sobrecarga de los cuidadores. De este modo es imprescindible que conozcan todos los aspectos relacionados con el Alzheimer así como las consecuencias que éste tiene sobre el enfermo y su familia. Solo así podrán prestar un apoyo adecuado y de calidad a las familias.

Desde esta profesión se debe cumplir con el principio ético de la FITS 4.1, el cual establece que “los trabajadores sociales deben apoyar y defender la integridad y bienestar físico, psicológico, emocional y espiritual de cada persona”. De esta manera, el trabajador social debe contribuir en la defensa de los intereses de los enfermos de Alzheimer, favoreciendo que disfruten en su domicilio de un trato digno y adecuado por parte de su cuidador. Esto se puede lograr respondiendo a las demandas de los familiares y estableciendo una buena relación de apoyo con los mismos. (Fernández, 2009).

Por último, es necesario señalar que, con la elaboración de este trabajo se pretende fomentar que la figura del cuidador informal adquiera la importancia que se merece y que, desde el Trabajo Social se facilite todo lo posible el ejercicio de esta tarea que imprevisiblemente le ha tocado asumir. Por otro lado, se pretende que sirva de ayuda a futuros estudios que tengan como objeto el mismo tema y también que pueda resultar útil a personas que tienen a su cuidado a personas con Alzheimer.

III. CONCEPTOS PREVIOS

3.1 Demencia

La demencia es una enfermedad adquirida que se origina como consecuencia de alguna alteración sufrida en el cerebro y que afecta a una o varias funciones superiores de manera continua y permanente a pesar de que, el nivel de conciencia permanece conservado. Afecta a la memoria, la orientación, la comprensión, el pensamiento, el cálculo, la capacidad de aprendizaje, el lenguaje y el juicio (Fernández, 2000). El deterioro cognitivo, con frecuencia, se acompaña, y en algunas ocasiones es precedido, por el deterioro del control emocional, el comportamiento social o la motivación. El impacto de la demencia en los cuidadores, la familia y la sociedad en general puede ser de carácter físico, social, psicológico y económico (OMS, 2015). El Alzheimer forma parte de las demencias de tipo neurodegenerativo.

3.2 Enfermedad de Alzheimer

Es un proceso neurodegenerativo del sistema nervioso central que se caracteriza por una muerte neuronal progresiva en determinadas zonas del cerebro, especialmente, son afectadas la corteza cerebral y el hipocampo. Los síntomas clínicos que definen esta patología son el deterioro progresivo de la memoria, el conocimiento, el lenguaje y la personalidad. Acaba produciendo en la persona una amnesia total y una considerable reducción de las funciones motoras (Martínez, 2009).

No se manifiesta de igual manera en todos los pacientes ya que la progresión de la enfermedad y su sintomatología es diferente en cada caso concreto. A pesar de ello, en su evolución se pueden distinguir tres etapas que más adelante serán explicadas detalladamente. La intervención apropiada en estos casos es la estimulación cognitiva, ya que aunque su progreso es inevitable, sí se puede lograr ralentizar el deterioro cognitivo y funcional (Fernández, 2000).

No se conoce la existencia de una causa concreta a la cual se atribuya la aparición de la enfermedad de Alzheimer ya que su etiología es multifactorial y son muchos los factores de riesgo genéticos y ambientales que, al interferir entre sí, provocan una

serie de sucesos que resultan en el comienzo de la enfermedad. Muchos de ellos como la predisposición genética no se pueden cambiar. Sin embargo otros como el sedentarismo, la alimentación, el consumo de tabaco, etc., son elementos que se pueden modificar y en los que se debe incidir a la hora de llevar a cabo programas preventivos que fomenten un estilo de vida saludable y un envejecimiento activo (Vitalia, 2015).

3.3 Cuidado formal

Se define como “toda aquella asistencia a personas que necesitan ayuda en las actividades de la vida diaria, y en la que concurre alguno de los siguientes criterios: el cuidado se provee sobre una relación contractual o a través de una organización” (Rogerio, 2010, p.137).

El proveedor es un profesional con preparación que lo habilita para proporcionar ese servicio y recibe una compensación económica por su trabajo. Podemos clasificar el cuidado formal en dos tipos: el que se proporciona desde las instituciones públicas y el privado que es contratado directamente por las familias a su elección.

3.4 Cuidado informal

Es la atención que se dispensa de manera altruista a personas con algún grado de discapacidad o dependencia, fundamentalmente por sus familiares y allegados, pero también puede ser proporcionada por otros agentes y redes que no formen parte de los servicios formalizados de atención (Blázquez, 2006). De esta manera, el cuidado informal hace referencia a los cuidados no profesionales.

Debido al envejecimiento progresivo de la población y al aumento de las enfermedades degenerativas cada vez hay una mayor cantidad de cuidadores que desempeñan esta tarea durante más tiempo (Crespo y López, 2007).

3.5 Sobrecarga

Es el “resultado de la combinación del estrés psicológico, la tensión física y la presión emocional en relación con la carga objetiva de la asistencia” (Turró, 2007). También

puede definirse como un síndrome de agotamiento o “burn out” vinculado al cuidado de la persona enferma.

La sobrecarga puede hacer que el cuidador padezca estados de ansiedad, estrés y depresión. A medida que va evolucionando la enfermedad de Alzheimer, también va incrementándose la carga física y psicológica que deberá aguantar el cuidador principal.

La sobrecarga depende de diversos factores tales como el tipo y gravedad de los síntomas, la duración de la demencia, las características personales del cuidador y el apoyo que éste reciba tanto de los servicios sociosanitarios como de su entorno más próximo.

IV. ENFERMEDAD DE ALZHEIMER

4.1 Fases de la enfermedad de Alzheimer:

El Alzheimer es una enfermedad que suele evolucionar de manera lenta y progresiva, con una media de entre diez y quince años y, por lo tanto, el cuidador debe racionalizar sus esfuerzos y cuidarse también a él mismo para poder cuidar a la otra persona. No siempre hay una evolución lineal de las etapas, no hay un momento determinado para que se cambie de un estadio al siguiente. Esto puede producirse de manera repentina y veloz, o por el contrario, puede ser lento y estable a lo largo de los años (Fernández et al., 2010). En la entrevista realizada a la trabajadora social de la AFA explica que el sentimiento inicial de la familia suele ser de mucha duda, incertidumbre, miedo e incluso culpa porque el diagnóstico suele ser tardío. En la mayor parte de los casos aunque se ven síntomas no se sabe por qué ocurre y los familiares se culpan por no haberse dado cuenta antes. Después aparece la pena por ver cómo va cambiando la persona y en muchas ocasiones también surge la desesperación por no controlar la situación.

Generalmente, y sobre todo para una persona que tiene Alzheimer desde los 65 años aproximadamente, se pueden establecer tres fases en la evolución de la enfermedad. A continuación se detallan las características de cada una de ellas y las consecuencias que tienen para la persona enferma (Díaz y Elorriaga, 1997).

4.2.1. Primera fase:

Una vez realizado el diagnóstico clínico del Alzheimer, la primera etapa de la enfermedad se caracteriza por las siguientes particularidades:

- La persona se olvida de algunas cosas de la vida cotidiana y al ser consciente de ello se angustia. En muchas ocasiones tratará de disimular ante el resto tanto las pérdidas de memoria como su tristeza ante la situación.
- Comienza a perder vocabulario y le cuesta construir frases por lo que preferirá evitar conversaciones extensas.

- Tiene dificultades para realizar actividades que tiempo atrás desarrollaba sin ningún problema. Esto provoca que la persona se deprima cada vez más y se encuentre torpe.
- También puede perder momentáneamente la referencia espacio-temporal temiendo perderse.
- Se alteran aspectos de la personalidad. Es frecuente que se irriten, cambien de humor de manera repentina, se vuelven desconfiados....

A pesar de lo descrito anteriormente, en esta primera fase el enfermo es capaz de llevar una vida independiente siendo necesaria una supervisión por parte de los familiares.

4.2.2. Segunda fase:

Se produce una agudización de los problemas cognitivos detectados en la etapa anterior. Conlleva una dependencia de la persona con Alzheimer respecto a su familia.

Los aspectos característicos de esta fase son:

- Se olvida de los hechos que han ocurrido recientemente, por ejemplo, no recuerda si ha comido o no, si ha salido a la calle, etc. Además no es capaz de comprender sucesos nuevos y la agnosia, es decir, no reconocer a las personas ni a las cosas, se incrementa de tal manera que la persona niega el parentesco.
- Difícilmente puede decir unas cuantas frases lógicas seguidas. En esta fase la persona ha olvidado la mayor parte de su vocabulario y no sabe interpretar los mensajes.
- Abandona sus actividades cotidianas. No sabe cómo atarse los zapatos, tampoco poner la mesa, sujeta los cubiertos con mucha dificultad, camina durante horas sin rumbo, etc.
- Se pierde fuera del domicilio por lo que para salir necesita ir siempre acompañado de otra persona. Además, percibe de manera errónea el espacio no pudiendo valorar correctamente las distancias. Esto provoca en la persona miedo e indefensión.

- Son habituales las reacciones desmesuradas en su carácter como la ira, el enfado, o por el contrario, puede mostrarse más sumiso y dependiente. También es frecuente la aparición de alucinaciones (observa, escucha o huele cosas irreales), mioclonos (sacudidas repentinas e involuntarias) y distonías (movimientos y posturas anormales).

4.2.3. Tercera fase:

En esta tercera y última etapa, se produce una generalizada afectación de todas las facultades intelectuales. Se agravan los síntomas cerebrales y es mayor la rigidez muscular así como la resistencia a los cambios posturales. Con frecuencia, esta fase es de encamamiento o postración en una silla. Se observan las siguientes características en la persona:

- Afasia: Ha perdido toda la capacidad de comunicación tanto oral como escrita o por signos, no habla ni entiende, sin embargo, sí aprecia el sentido del tacto.
- Agnosia extrema: Es incapaz de reconocer estímulos aprendidos con anterioridad o de aprender nuevos estímulos.
- Apraxia: No lleva a cabo prácticamente ninguna actividad, presenta una fuerte apatía, traga los alimentos con mucha dificultad, gran parte del tiempo permanece sentado o encamado y tiene incontinencia tanto urinaria como fecal.
- Ha perdido toda referencia espacio-temporal.
- La persona se vuelve totalmente pasiva. En la mayor parte de los casos el paciente acaba encamado, con alimentación asistida.

Por lo general, los enfermos que sufren esta enfermedad fallecen por infecciones en las vías respiratorias, urinarias o de la piel por escaras u otro tipo de complicación.

Una de las cuidadoras entrevistadas atiende a su marido que se encuentra en la tercera fase de la enfermedad. En la entrevista ha manifestado que en esta etapa se requieren muchos más cuidados porque prácticamente es dependiente para todo. El enfermo necesita cuidado constante en cuanto a su higiene, alimentación, sueño...es decir, atención completa a sus necesidades vitales. Seguir la misma rutina todos los

días también es muy importante para mantener el equilibrio y que la persona no se desubique.

4.3 Epidemiología:

El Alzheimer se sitúa como el tipo de demencia más frecuente ya que aproximadamente, el 59% de las demencias diagnosticadas pertenecen a esta enfermedad. En el siguiente gráfico podemos observar qué porcentaje de población española está afectada por las demencias más usuales.

Gráfico 2: Distribución de demencias

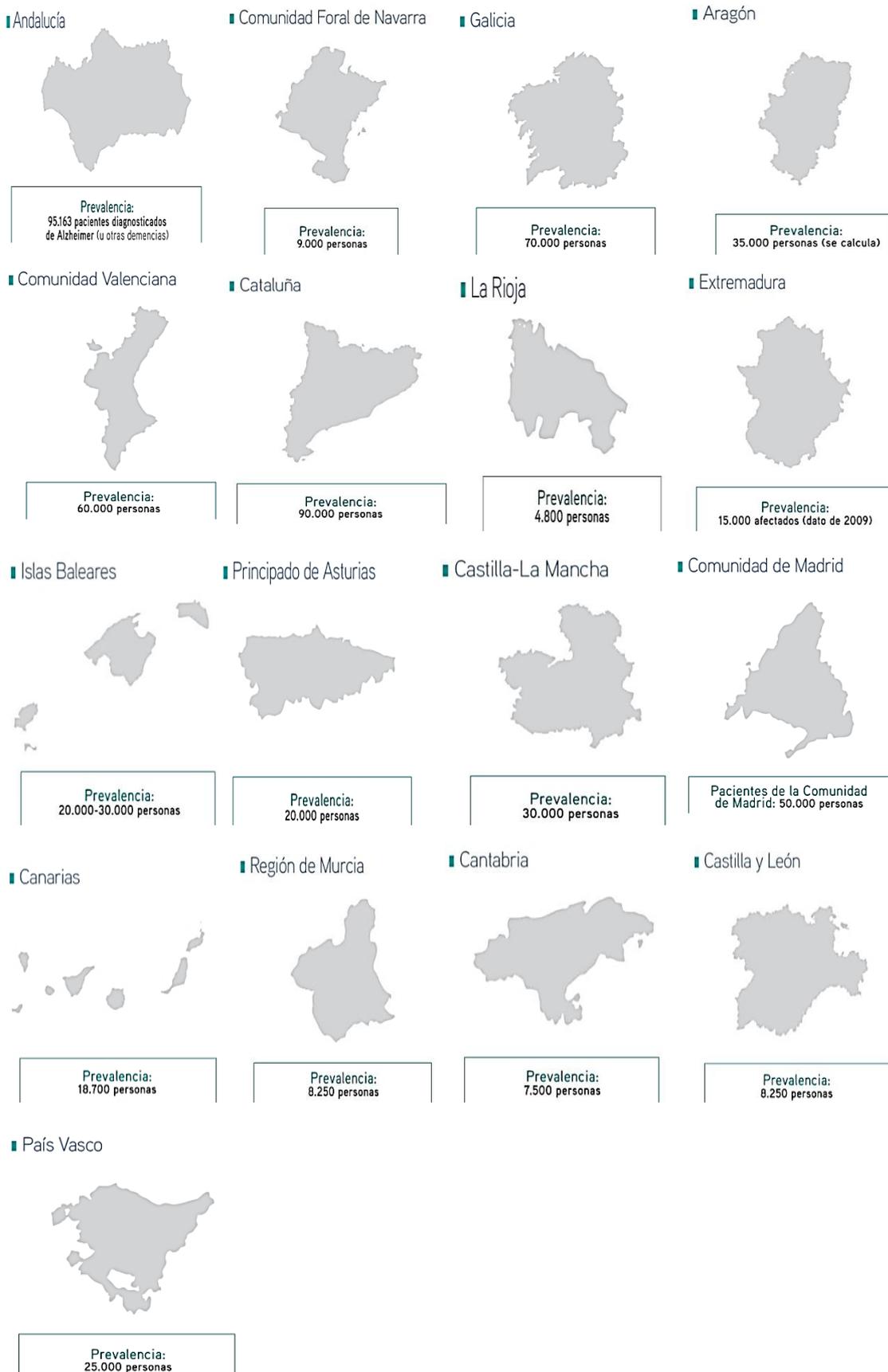


Fuente: PWC, 2012.

Se estima que en España hay aproximadamente 800.000 personas que padecen la enfermedad de Alzheimer (prevalencia). Este número podría triplicarse dentro de 30 o 40 años como consecuencia del envejecimiento de la población. Respecto a su incidencia, se estima que cada año se diagnostican 150.000 casos nuevos.

En la siguiente página se presenta un gráfico que sintetiza la prevalencia del Alzheimer en cada una de las Comunidades Autónomas españolas.

Gráfico 3: Prevalencia del Alzheimer por Comunidades Autónomas



Fuente: PWC, 2012.

V. EL CUIDADOR INFORMAL

5.1 Perfil sociodemográfico del cuidador informal

Para establecer el perfil del cuidador informal se han recogido datos de diferentes fuentes. Por un lado, de uno de los artículos publicados por Carretero et al. (2006), y por otro, de los datos obtenidos del IMSERSO (2006) y de la información aportada por las dos trabajadoras sociales entrevistadas.

Las variables sociodemográficas que permiten establecer el perfil del cuidador informal son: la relación existente entre el cuidador y la persona receptora de la atención, el sexo, el vínculo familiar, estado civil, edad, nivel educativo y situación laboral (Carretero et al., 2006). A continuación se explicará cada uno de ellos:

- *Relación existente entre el cuidador y la persona receptora de la atención:* Numerosos estudios internacionales, europeos y nacionales sitúan a la familia como la principal fuente de cuidado informal en la mayor parte de los países desarrollados (García, Mateo y Maroto, 2004). Investigaciones realizadas en España, también confirman la mayor presencia de los familiares en la realización de las tareas de asistencia informal. Así, el 93,7% de personas adultas en nuestro país que presta ayuda a una persona mayor de 65 años para llevar a cabo las actividades básicas de la vida diaria tiene vínculos familiares con el receptor de la atención (INE, 2002).
En Estados Unidos, se estima que más del 80% de las personas que sufren demencia son atendidas por algún miembro de su familia en el domicilio (Carretero et al., 2006).
- *Sexo:* Cuando se analiza el perfil del cuidador informal aparece un claro predominio de las mujeres que realizan esta tarea, a pesar de que en los últimos años se ha apreciado una creciente implicación de los varones (Jenson y Jacobzone, 2000). En Estados Unidos, también es mayor la cantidad de personas del sexo femenino que proveen cuidados informales, se estima que su número se sitúa entre el 59% y 75%. En Australia el 56% de los cuidadores son mujeres, en Alemania el 73% y en el Reino Unido la

distribución por sexos es del 42% de hombres y 58% de mujeres (Eurostat, 2003).

- *Vínculo familiar*: Es otra variable muy importante en la definición del perfil del cuidador. Generalmente, los cuidadores de personas con demencia son familiares directos, es decir, los cónyuges, los padres o los hijos. Por ejemplo, en Estados Unidos, los cuidadores con edades comprendidas entre los 20 y 75 años, el 38% son hijos y el 11% es el cónyuge del enfermo. En otros países como España, Alemania y Francia también es mayor el número de hijos que cuidan a sus padres enfermos, seguidos de los cónyuges (Carretero et al., 2006).
- *Estado civil*: A pesar de que no existe demasiada información sobre el estado civil de los cuidadores informales, los estudios realizados afirman que los cuidadores informales en Europa, son mayoritariamente personas casadas, un 54,7% aproximadamente, seguidas de personas solteras que ocupan alrededor del 35,5%. El resto son viudas, un 7,7% y divorciados, un 2,1%. En España, los resultados apuntan hacia la misma dirección (Carretero et al., 2006).
- *Edad*: Por lo general, los cuidadores tienen más de 40 años, siendo la edad media en torno a los 50 años. En España, al igual que en otros países de Europa, el rango de edad del cuidador está entre los 45 y los 69 años. Es importante señalar respecto a esta variable, que se pueden establecer dos grupos. Por un lado, cuando son los hijos los que se encargan del cuidado de sus padres, su edad se sitúa entre los 35 y 55 años. Por otro lado, cuando es la pareja la que asume la atención, su edad media se encuentra entre los 60 y los 80 años (Carretero et al., 2006).
- *Nivel educativo*: Según Carretero et al. (2006) la mayor parte de los cuidadores informales tienen un nivel de estudios bajo. Alrededor de un 65% de los cuidadores no tiene estudios o los estudios que tiene son primarios. Aproximadamente, un 7% posee estudios universitarios.
- *Situación laboral de los cuidadores*: Las cifras establecidas por Carretero et al. (2006) señalan que alrededor del 75% total de cuidadores de personas con demencia no realiza ninguna actividad laboral. Se estima que el 50%

son amas de casa, el 15% jubiladas/os y un 10% paradas/os. Aproximadamente, un 18,5% lleva a cabo un trabajo remunerado que tiene que compatibilizar con la tarea de cuidador. Dentro de este último grupo, se estima que un 63.5% trabaja a jornada completa, un 20% está empleado a media jornada y un 14,3% trabaja por horas sueltas.

La siguiente tabla resume los aspectos que definen el perfil de los cuidadores informales de enfermos de Alzheimer:

Tabla 4: Perfil del cuidador informal de enfermos de Alzheimer

• La mayoría de los cuidadores son mujeres (83.6 % del total)
• De entre las mujeres cuidadoras, un 43 % son hijas, un 22 % son esposas y un 7'5% son nueras de la persona cuidada
• La edad media de los cuidadores es de 52.9 años (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 cuidada (60%)
• En la mayoría de los casos no existe una ocupación laboral remunerada del cuidador (74%)
• La mayoría de los cuidadores prestan ayuda diaria a su familiar mayor (84.6%)

Fuente: IMSERSO, 2006.

Estos datos son corroborados por las trabajadoras sociales entrevistadas ya que han explicado que el perfil mayoritario de los cuidadores que acuden a sus entidades son mujeres, bien el cónyuge o la hija de la persona enferma. A pesar de ello, también han manifestado que el número de hombres que ejercen de cuidador ha aumentado en los últimos años.

5.2 Consecuencias de la enfermedad de Alzheimer en la vida del cuidador:

La enfermedad de Alzheimer conlleva para el paciente el deterioro a nivel neuronal, con la consiguiente afectación a nivel cognitivo, funcional y conductual pero, como se ha ido diciendo anteriormente, no afecta exclusivamente a la persona que lo padece,

ya que todo su entorno se ve también afectado en mayor o menor medida, siendo el cuidador principal la persona que asume la carga más pesada.

En cuanto al tiempo dedicado por el cuidador a la atención, teniendo en cuenta que el día tiene 24 horas, 16 horas son las que se pueden invertir en el cuidado y las otras 8 son para descansar. De esta manera, el promedio de horas semanales de cuidados es de 78. Según Fernández et al. (2010), las tareas que se llevan a cabo en ese tiempo son:

- El 50% de las horas semanales están dirigidas a las actividades básicas de la vida diaria como vestir, asear, comer, etc.
- El 28 % del tiempo sobrante se dedica a actividades instrumentales de la vida diaria entre las que encontramos hacer la compra, cocinar, gestionar el dinero, etc.
- El 22% del tiempo restante se destina a las tareas básicas del hogar como la limpieza.

Desempeñar este rol implica numerosos cambios en la vida del cuidador (Fernández et al., 2010):

- *Implica un cambio de roles* que muchas veces es complicado de aceptar por ambas partes ya que supone no sólo el cuidado del enfermo, sino también el aprendizaje de nuevas labores.
- *Implica aspectos legales.* La persona con Alzheimer, al inicio de la enfermedad, ya comienza a tener problemas para gestionar su economía. Al tener una afectación en la memoria episódica y una disfunción ejecutiva, no es capaz de planificar, organizar y recordar todos los aspectos necesarios para controlar de manera adecuada los asuntos económicos. Es recomendable, cuando el enfermo está en un estadio inicial, la realización de un poder notarial para evitar problemas en este sentido. Otras medidas preventivas que se pueden llevar a cabo, son la elaboración de un testamento y el testamento vital en el que se expresa su voluntad ante determinados temas; otra medida es la autotutela que permite a la persona regular, bajo su propia voluntad y siendo consciente, quien quiere que le cuide si llega esa necesidad o quien no quiere

que lo haga bajo ninguna circunstancia. En otros casos también será aconsejable la tramitación de la incapacidad judicial, en la que el tutor es el administrador legal del patrimonio 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.* Es un aspecto de difícil aceptación y que frecuentemente desemboca en que el enfermo vuelque toda su irritabilidad sobre el familiar. Algunas personas con Alzheimer no tienen conciencia de la enfermedad, síntoma conocido como anosognosia, por lo que no se deja ayudar, quiere seguir llevando una vida independiente e impide a su familiar la tarea de cuidador. Otro tema importante para los familiares es cuando toman la decisión de ingresar a la persona que sufre Alzheimer en una Unidad de Estancia Diurna o en un Centro Residencial. Esto provoca sensación de culpabilidad, abandono.... El familiar tiene que analizar las ventajas e inconvenientes de esa opción y tomar una decisión coherente con sus necesidades y las de la persona enferma, ya que va a aportar atención especializada y al mismo tiempo podrá disfrutar de un tiempo para conciliar su vida personal con la tarea de cuidador.
- *Implica un aprendizaje constante:* El Alzheimer es una enfermedad desconocida para muchas personas. Se asocia con pérdidas de memoria, pero no implica eso exclusivamente. Afecta diversas funciones cognitivas (lenguaje, reconocimiento, razonamiento, orientación, etc.) hasta que llega a un deterioro generalizado que implica también problemas psicológicos y conductuales dificultando en gran medida la convivencia, pues conlleva cuidados sanitarios (administración de medicación, cura de úlceras, etc.), físicos (cambios posturales, movilizaciones adecuadas, etc.), legales, económicos....El cuidador irá aprendiendo a partir de las demandas surgidas y las problemáticas vividas.
- *Implica asumir la pérdida del ser querido:* Es muy doloroso para los familiares ver cómo la persona que sufre Alzheimer ya sea el marido, padres, etc. Deja de ser ella misma. Según va avanzando la enfermedad, sus conocimientos, personalidad, el autocontrol sobre la propia conducta, etc. se van perdiendo.

- *Implica cambios en las relaciones familiares:* Lo ideal es que los miembros de la familia se repartan los cuidados, sin embargo, siempre hay alguna persona que asume casi toda la responsabilidad. Esta persona es el cuidador principal. En ocasiones, el cuidado de un enfermo de Alzheimer puede suponer una fuente de conflicto familiar.
- *Implica estar sometido a una situación altamente estresante y agotadora* que en muchos casos desemboca en un estado de sobrecarga también denominado, Síndrome del cuidador quemado. Consiste en un desgaste de las reservas tanto físicas como psicológicas como consecuencia de la excesiva carga que se asume en la atención de un enfermo crónico. En un estudio realizado por Badia, Suriñach y Gamisans (2004) se evaluó el nivel de carga percibida por cuidadores informales de enfermos de Alzheimer a través de la Escala de Zarit. Para llevar a cabo el estudio se seleccionó de manera aleatoria a 268 cuidadores afiliados a alguna de las asociaciones de enfermos de Alzheimer existentes en España. Todos ellos fueron entrevistados telefónicamente y los resultados fueron los siguientes: el 46,5% de los cuidadores presentaban una carga entre moderada y severa y el 34,7%, una sobrecarga severa. El 18,8% restante no presentó sobrecarga. El tiempo que los cuidadores dedicaban a su familiar enfermo fue de más de 8 horas al día en el 72,1% de los casos y más de 20 horas al día en el 39,6%.

5.3 Sobrecarga del cuidador:

5.3.1. Factores de riesgo de sobrecarga en los cuidadores

Según Rodríguez (2002), entre los factores de riesgo de sobrecarga en los cuidadores de enfermos de Alzheimer encontramos los siguientes:

- *Vivir solo con el enfermo sin realizar ninguna otra actividad.* La soledad y la exclusividad son factores de riesgo importantes que aumentan la probabilidad de padecer sobrecarga. Cuando la tarea de cuidador es llevada a cabo por una persona que convive únicamente con el afectado por el Alzheimer y si además no trabaja y lo que hace durante todo el día es atender a la persona enferma, el

riesgo de desarrollar trastornos emocionales y psicosomáticos es mucho mayor que si conviviera con alguien más o si realizara otras actividades.

- *Tener una edad pareja a la persona enferma:* Puesto que el Alzheimer es una enfermedad estrechamente relacionada con la edad, es usual que quien ejerza la tarea de cuidador sea un cónyuge con edad avanzada.
- *Nivel de salud:* Los cuidadores que previamente presentan problemas de salud tienen más dificultades para sobrellevar el estrés producido por la responsabilidad de atender.
- *Ausencia de familiares en el entorno:* Cuando el cuidador es consciente de que tiene cerca a otros familiares que pueden prestarle ayuda en determinados momentos, psicológicamente, la presión a la que se ve sometido no resultará tan angustiada.
- *No disponer de una persona íntima:* Es fundamental tener una persona con la que poder hablar, desahogarse emocionalmente y sentirse comprendido. Esto es muy importante para evitar la aparición de la sobrecarga.
- *Intensidad de la demencia:* A medida que evoluciona la enfermedad, los síntomas son más intensos provocando que aumente el tiempo de cuidado y por lo tanto, también la carga del cuidador. Por otro lado, cuando la demencia avanza rápidamente, el cuidador no tiene tiempo para adaptarse y tomar las medidas instrumentales necesarias. Esto también favorece la aparición de la sobrecarga.
- *Síntomas de agresividad, psicosis y agitación intensa:* Cuando la persona con Alzheimer presenta psicosis, conductas agresivas tanto verbales como físicas y muestra también agitación psicomotora de gran intensidad, el cuidador se agobia más.
- *Empeoramiento nocturno intenso:* El cuidador tiene que dormir lo suficiente para poder ejercer su tarea con energía. Sin embargo, si su descanso se ve interrumpido con frecuencia por el empeoramiento nocturno del estado del enfermo, el cuidador percibirá un gran deterioro en su calidad de vida.

- *Médico de cabecera inaccesible.* En el ámbito sanitario, el mayor apoyo para el cuidador es el médico de atención primaria, por ello, resulta muy beneficioso encontrar un profesional que se comprometa realmente y sea accesible.
- *Carecer de Centro de Día para el enfermo:* Otro factor esencial para aliviar la presión del cuidador es tener la oportunidad de que la persona que sufre Alzheimer acuda a un Centro de día al menos con cierta frecuencia. Esas horas proporcionarán al cuidador un tiempo de respiro para ocuparse de sus asuntos.
- *Falta de formación e información sobre la enfermedad.* La formación e información sobre el Alzheimer es imprescindible para que los cuidadores se sientan mejor preparados y tengan los conocimientos necesarios para anticiparse y resolver los problemas propios de esta demencia.
- *No pertenecer a una Asociación o a un Grupo de Ayuda Mutua:* Son importantes redes de apoyo emocional y un punto de referencia que proporciona orientación. Pertenecer a grupos de ayuda mutua, a Asociaciones de familiares de enfermos de Alzheimer, etc. reduce el aislamiento y desamparo en el que muchas veces el cuidador se encuentra inmerso.

En un estudio llevado a cabo por Roig, Abengózar y Serra (2000) para evaluar el nivel de sobrecarga al que estaba sometida una muestra compuesta por 52 cuidadores de ambos sexos, de más de 20 años y que viven en el mismo domicilio que la persona con demencia, los resultados indicaron que los cuidadores que presentaron mayor sobrecarga fueron mujeres, de más de 56 años, casadas, con hijos, con un nivel de estudios bajo-medio, un nivel económico también bajo, que ejercían su tarea de cuidador desde hace aproximadamente 10-12 años y el enfermo se encontraba en la tercera fase de la enfermedad. Se empleó el Cuestionario de Sobrecarga en Cuidadores de Ancianos con Demencia (SCAD).

En otro estudio realizado por Cerquera, Granados y Buitrago (2012) se evaluó a un total de 52 cuidadores a través de la Escala de Zarit. Los resultados obtenidos señalaron que un 65,4% de los encuestados no sufrían sobrecarga, un 17,3% presentaba sobrecarga leve y otro 17,3% sobrecarga intensa. Esta investigación fue de tipo transversal descriptiva. En el porcentaje de personas que no presentaron sobrecarga existían diversos factores sociodemográficos que contribuyen a ello, tales

como el buen nivel socioeconómico de la muestra seleccionada que facilita la contratación de ayuda externa, el alto nivel de escolaridad y el elevado estrato socioeconómico. Por lo tanto, se considera que estos aspectos están estrechamente relacionados con la no sobrecarga.

5.3.2 Señales de alarma

Becerril (2011), cuidadora de un enfermo de Alzheimer desde hace 16 años y a la que se ha hecho una de las entrevistas, señala en su libro los síntomas que nos advierten que una persona puede estar padeciendo el síndrome del cuidador quemado:

Síntomas físicos:

- Pérdida de energía y vitalidad, sensación de cansancio permanente, fatiga.
- Problemas de sueño ya sea por exceso o por defecto.
- Cambios en la alimentación con excesivo aumento o disminución del apetito.
- Problemas de memoria con dificultades para concentrarse.
- Problemas digestivos, temblores o palpitaciones.
- Consumo excesivo de alcohol, tabaco, bebidas con cafeína, medicamentos para dormir....
- Tendencia a sufrir incidentes.

Síntomas emocionales:

- Tensión contra los cuidadores auxiliares considerando que hacen todo mal, que no saben atender correctamente al enfermo....
- Irritabilidad y agresividad con el resto de personas.
- Cambios constantes del estado de ánimo.
- Desatención de las propias necesidades y abandono progresivo de las amistades.
- Pérdida de interés por realizar otras actividades y disfrutar del tiempo libre.

5.3.3. Efectos de la sobrecarga.

Cuando llega el momento en el que el nivel de exigencia y demanda supera lo que el cuidador es capaz de soportar se produce su sobrecarga. En concreto, la trabajadora social de la AFA afirma que es muy frecuente encontrarse con cuidadores sobrecargados, sobre todo emocionalmente porque ya no están al lado de la misma persona que ellos conocían. El cambio de personalidad es muy significativo. También se sienten sobrecargados en cuestión de tiempo porque tienen que estar las 24 horas del día pendiente del enfermo. Otro aspecto que genera muchísima ansiedad es cuando hay alteraciones conductuales y más aún cuando no se cuenta con el apoyo de terceros. Una gran parte de los cuidadores desempeñan esta tarea solos, sin la ayuda de hijos u otros familiares, y tampoco tienen la oportunidad de acceder a ningún tipo de recurso.

En algunos casos, el cuidador podrá presentar un estado anímico y físico incluso peor que el del enfermo de Alzheimer ya que estar sometido a una situación tan estresante a lo largo del tiempo puede desembocar en múltiples afecciones (Fernández et al., 2010):

- *Afecciones cardiovasculares*: enfermedades coronarias, incremento de la frecuencia cardiorrespiratoria y de la presión arterial, etc.
- *Alteraciones neuroendocrinas* que pueden manifestarse en forma de inestabilidad térmica, trastornos del apetito, cambios de peso, trastornos de la regulación de líquidos, hipertensión o hipotensión, cansancio, aumento de la ansiedad, depresión, pérdida de memoria, deterioro cognitivo, pérdida de masa ósea y muscular y trastornos inmunitarios.
- *Mayor vulnerabilidad a padecer infecciones* debido a que la capacidad de reacción del sistema inmunológico disminuye.
- *Problemas gastrointestinales*. El estrés crónico puede provocar enfermedades en el intestino ya que afecta al movimiento y a las contracciones del tracto gastrointestinal haciéndolo más susceptible.
- *Diabetes*: el hecho de estar sometido a fuertes niveles de estrés continuado, repercute también en la actividad de la insulina sobre la recogida de glucosa

por parte de las células. Asimismo, perturba la secreción de insulina que realiza el páncreas.

- *Obesidad y trastornos alimenticios:* La sobrecarga puede desembocar en un aumento del apetito descontrolado provocando a su vez, anorexia nerviosa o bulimia.

Otras patologías que puede sufrir un cuidador con sobrecarga son (Fernández et al., 2010):

- *Ansiedad:* tiene lugar como consecuencia de un exceso de preocupaciones difíciles de controlar. El cuidador con ansiedad se muestra inquieto, irritable, tiene problemas para concentrarse, tensión muscular, fatiga, dificultades para dormir adecuadamente, etc.
- *Depresión:* El concepto de depresión está asociado a la satisfacción-insatisfacción de la persona con sus actividades y planes de vida. Los cuidadores de personas con Alzheimer, se sienten a menudo agotados y desbordados con la situación. A esto se une que en muchas ocasiones la convivencia con el enfermo es complicada porque se convierten en personas difíciles de tratar. Es muy probable que el cuidador se convierta en objeto de críticas y quejas. Para evitar la depresión es importante encontrar fuentes de estímulo.
- *Estrés:* puesto que el Alzheimer es una enfermedad neurodegenerativa que se prolonga en el tiempo y con síntomas tanto conductuales como psicológicos y cognitivos, se considera que la situación a la que se tiene que enfrentar el cuidador es de estrés crónico (Tirado, 2009).
- *Trastorno del proceso de duelo:* En algunos familiares se pueden observar trastornos del proceso de duelo. Según avanza la enfermedad, la identidad de la persona con Alzheimer va mermando y son muchos los familiares que presentan un duelo anticipado el cual consiste en el desarrollo de las diversas fases del duelo junto a sus respuestas emocionales antes de que se produzca la pérdida realmente. Por otro lado, existen personas que presentan un duelo retrasado, ya que cuando el enfermo fallece, no tienen una reacción emocional que se corresponda con el suceso acontecido.

Es importante destacar que, después de muchos años centrando su vida en la atención de la persona enferma, cuando ésta fallece, al cuidador le cuesta recuperar su vida anterior sintiendo un gran vacío. Estos sentimientos irán remitiendo a medida que reorganice su vida.

5.3.4 Estrategias personales para evitar la sobrecarga:

El propio cuidador, para evitar sentirse sobrecargado puede llevar a cabo una serie de estrategias (Woods, 1991):

- *Buscar y pedir ayuda* tanto emocional como práctica cuando lo necesite (familiares, amigos, servicios públicos....) Es muy importante ser capaz de delegar labores en otras personas en los momentos en los que uno se siente desbordado. No tiene por qué ser una única persona la que se encargue de toda la atención. La coordinación entre distintos cuidadores es fundamental para evitar el aislamiento y la sobrecarga. Tampoco se debe tener miedo a acudir a profesionales y a grupos de auto-ayuda que pueden ser muy beneficiosos.
- *Evitar que la angustia y la desesperación domine su vida.* Hay que encontrar formas de relajarse y liberarse. A pesar de que la enfermedad de Alzheimer no va a desaparecer, se pueden tomar medidas prácticas que permitan tener un mayor control sobre la situación. Mantenerse motivado y autorreforzarse en los éxitos son aspectos esenciales.
- *Enfrentarse a los sentimientos negativos.* Lo más aconsejable no es interiorizarlos, sino tener la oportunidad de exteriorizar todo aquello que se siente con una persona de confianza o encontrar otras formas de desahogarse.
- *Disponer de tiempo para uno mismo* y aprovechar esos momentos de respiro para hacer cosas que le satisfagan. Con ello lo que se pretende es que la persona no esté todo el tiempo pensando en la enfermedad.
- Cuidar de uno mismo, manteniendo el sentido de identidad y reconociendo la importancia de las necesidades propias. Sólo así se podrá prestar una atención más eficaz.

Las dos cuidadoras entrevistadas han recalcado la importancia de satisfacer las propias necesidades. Por ello, consideran fundamental pedir ayuda cuando la persona se siente superada por la situación. El cuidador debe cuidar de sí mismo y aprovechar el tiempo libre que tenga para hacer las cosas que realmente le gusten.

5.3.5 Estrategias de los profesionales para evitar la sobrecarga de los cuidadores

Según Abellán et al. (2013) el mejor tratamiento para evitar la sobrecarga de los cuidadores informales es la prevención. Para ello es fundamental la información, la educación, un buen soporte profesional, una red de apoyo familiar y social sólida y la obtención de los recursos necesarios.

Cada cuidador tiene una dinámica propia con elementos que repercuten de manera tanto positiva como negativa y sobre los que es posible actuar para aliviar la carga de las familias. Es necesario proporcionar un soporte que se adapte a las particularidades de cada caso concreto.

Por soporte se entiende el conjunto de medidas destinadas a facilitar la vida al cuidador y a favorecer la realización de otras actividades que le permitan satisfacer sus propias necesidades.

Existen una serie de aspectos imprescindibles para poder proporcionar un soporte integral al cuidador (Abellán et al., 2013):

- Desarrollar, por parte los profesionales de los equipos de atención primaria, un *programa de acogida al cuidador y a la persona con Alzheimer* contando con la colaboración de las Asociaciones de Familiares de Enfermos de Alzheimer y de la atención especializada en demencia.
- *Información personalizada a cada familia*. Es muy importante que desde los equipos de atención primaria se proporcionen sesiones informativas claras y adaptadas a los receptores. Se debe informar acerca de los tratamientos, evolución de la enfermedad, recursos existentes, etc.
- *Formación teórica y práctica* a los cuidadores para que sepan cómo actuar y hacer frente a los obstáculos que surgirán en el día a día como consecuencia de la pérdida progresiva de capacidades cognitivas y funciones.

- *Asesoramiento* sobre aspectos legales, económicos, recursos sociales, etc.
- *Soporte emocional* al cuidador para ayudar a restablecer su bienestar y calidad de vida. En este aspecto, pertenecer a grupos de ayuda terapéutica y grupos de ayuda mutua aporta múltiples beneficios.
- *Adecuación de los recursos*: Desde los servicios sociales y sanitarios de atención primaria hay que detectar las necesidades de cada familia para poder ofrecer el recurso más apropiado.
- *Tratamiento farmacológico* de la persona que ejerce de cuidador cuando se considere necesario el empleo de medicamentos para resolver problemas de insomnio, depresión, ansiedad y otras patologías que pueden surgir.
- *Acompañamiento durante el proceso de duelo*. Para el cuidador es relevante que los profesionales pongan en marcha elementos que favorezcan un duelo más llevadero a través del acompañamiento en el dolor, escucha activa, empatía, etc. (Ruymán, 2006).

Cabe destacar que las estrategias más efectivas son las que integran varias medidas de soporte. Los profesionales que atiendan a las familias deben valorar con cierta periodicidad la conveniencia o no de las intervenciones realizadas. Cuando los resultados obtenidos no sean los esperados habrá que replantear de nuevo la situación diseñando nuevas estrategias. Sólo así se podrán lograr los objetivos fijados.

5.3.6 Instrumentos para medir la sobrecarga

A continuación se señalan algunos de los instrumentos más relevantes que existen para medir la sobrecarga de los cuidadores principales de enfermos de Alzheimer. En el apartado de anexos se adjunta la plantilla de cada uno de ellos.

Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit. Martín et al. (1996) han presentado en su artículo una adaptación al castellano de este instrumento. La escala está formada por 22 ítems a los cuales se contesta de acuerdo a una escala analógica tipo Likert con cinco opciones de respuesta: nunca = 1, rara vez = 2. Algunas veces = 3, bastantes veces = 4, casi siempre = 5. Se considera que cuando la puntuación obtenida es menor de 47 no se da sobrecarga, cuando está entre los 47 y 55 puntos existe sobrecarga leve, y más de 55 puntos indica sobrecarga intensa. En cuanto a su fiabilidad, tiene una

consistencia interna de 0,91 y la fiabilidad test-retest a los tres meses es de 0,86. Constituye, en definitiva, un instrumento válido y fiable que permite medir el nivel de sobrecarga subjetiva del cuidador principal de una persona que sufre deterioro cognitivo.

Cuestionario Índice de Esfuerzo del Cuidador: Es la adaptación al castellano de la Caregiver Strain Index de Robinson. La población diana son los cuidadores de personas que sufren algún tipo de demencia. El cuestionario está formado por 13 ítems a los que se puede responder con verdadero o falso. Cada respuesta afirmativa es un punto. Si al finalizar las preguntas se obtiene una puntuación total de 7 o más significa que esa persona tiene un nivel de esfuerzo elevado.

Escala del Sentido del Cuidado: Es la versión castellana de la Finding Meaning Through Caregiving Scale. Esta escala también valora el sentido del cuidado en las personas que ejercen la tarea de cuidador con enfermos que padecen demencia. Su consistencia interna es mayor a 0,8 y respecto a la fiabilidad del test-retest se han llevado a cabo dos mediciones con un intervalo de tiempo de 15 días entre una y otra y el coeficiente de correlación obtenido fue entre 0,73 y 0,85. Se trata de una escala autoaplicada elaborada con un lenguaje sencillo y accesible a todos los destinatarios. El tiempo que se tarda en cumplimentarla es de aproximadamente 15 minutos.

Inventario de Situaciones Potencialmente Estresantes (ISPE): Fue creado por Muela, Torres y Peláez en el año 2002 con el objetivo de crear una herramienta que permitiera medir el malestar que diversas situaciones pueden producir en los cuidadores principales de personas con Alzheimer. Las situaciones se han obtenido de la literatura relacionada con el tema y de entrevistas realizadas a un gran número de cuidadores. Estas situaciones se relacionan con tres áreas: el estado mental o psicológico del paciente, su estado físico y las emociones del cuidador.

Los autores de este instrumento indican que a través de la evaluación de las situaciones problemáticas en el cuidado y en el tipo de estrategias empleadas se pueden establecer líneas de intervención.

VI. RECURSOS PARA LOS ENFERMOS DE ALZHEIMER Y SUS CUIDADORES

6.1 Recursos de los sistemas públicos de protección social:

En la actualidad, las Administraciones Públicas en cada uno de sus niveles, estatal, autonómico y local, asumen competencias en prestaciones, servicios y ayudas sociales destinadas a la población en general y en particular, a aquellas personas que se encuentran en situación de vulnerabilidad. Existen particularidades en cuanto a su cobertura, requisitos de acceso, etc. En los Servicios de atención directa encontramos:

- *Dispositivos de atención sanitaria de la red primaria y especializada* con los centros de salud, hospitales, neurología, psiquiatría, etc.

El trabajador social sanitario deberá informar al cuidador y al resto de familiares ya que el conocimiento de esta enfermedad, su evolución y tratamiento es fundamental; también debe asesorar sobre las cuestiones que se planteen; atender las demandas de los cuidadores y apoyar la realización de las tareas con el fin de evitar su sobrecarga (Fernández, 2009). Cabe destacar la iniciativa puesta en marcha en la Comunidad Valenciana que consiste en una tarjeta para personas que padecen la enfermedad de Alzheimer y otras demencias. Esta tarjeta proporciona un distintivo que permite mejorar la accesibilidad de los pacientes y de sus cuidadores a los servicios sanitarios.

- *Dispositivos de atención social de la red primaria y especializada* con los servicios de información y orientación, de asistencia domiciliaria, centros residenciales, centros de estancia diurna, etc. El trabajador social es el encargado de llevar a cabo la evaluación del entorno familiar y social. Además tiene conocimiento de los recursos asistenciales a los que pueden tener acceso el paciente y sus familiares, por lo que puede proporcionar información, orientación y asesoramiento sobre los mismos y realizar los trámites necesarios para ello. Puede descubrir precozmente problemas y hacer el seguimiento y valoración de la idoneidad del recurso social aplicado. En el capítulo séptimo se analizarán detenidamente los servicios y prestaciones

económicas del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia (SAAD).

La trabajadora social del Ayuntamiento ha señalado que la mayor parte de los familiares de enfermos de Alzheimer llegan al CEAS manifestando inquietud porque tras haberse detectado la enfermedad no saben exactamente lo que quieren. Por lo tanto, lo que demandan principalmente es información sobre los recursos a los que pueden acceder para hacer frente a la situación. Desde el CEAS lo primero que se hace es derivar a los usuarios a la Asociación de Familiares de Enfermos de Alzheimer.

6.2 Recursos de iniciativa privada:

6.2.1 Empresas con ánimo de lucro

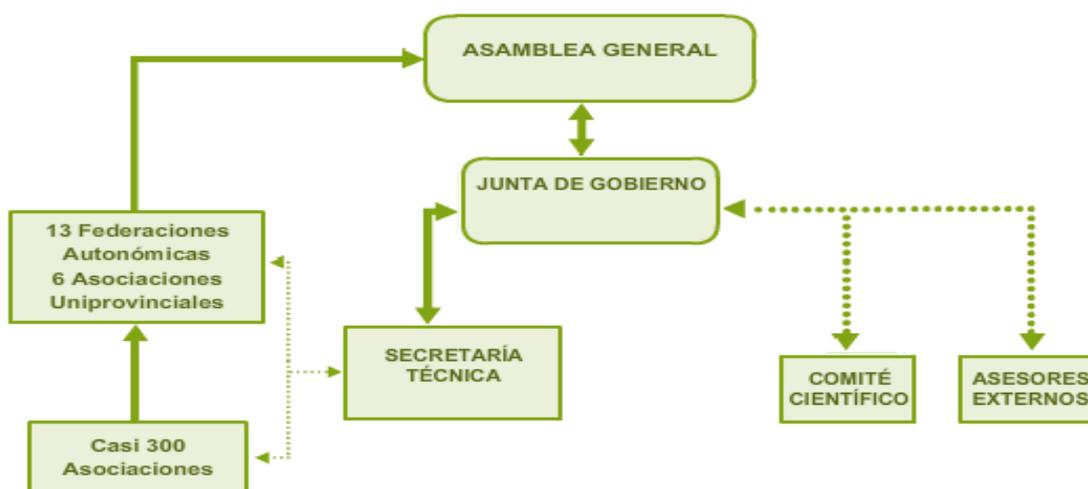
Paralelamente a los recursos pertenecientes a los sistemas de protección social públicos encontramos servicios de atención específica que se enmarcan en la red de recursos privados no concertados con los servicios de la Administración Pública. Son empresas con ánimo de lucro y cada una de ellas define sus condiciones y características propias (Mora et al., 2006). Desde este sector se ofertan residencias, centros de día, atención domiciliaria, etc. Un ejemplo son los centros de día Vitalia, los cuales se encuentran repartidos por toda la geografía española. Cuentan con un programa de intervención específico para cada patología, incluida la enfermedad de Alzheimer y tienen como objetivo la atención personalizada y adecuada a cada caso concreto.

6.2.2 Tercer Sector

Destacan las Asociaciones de Familiares de Enfermos de Alzheimer cuya meta es mejorar la calidad de vida de las personas que sufren la enfermedad de Alzheimer y de sus familiares cuidadores. Ofrecen servicios muy diversos y útiles como atención social y psicológica a personas enfermas, familiares y cuidadores, grupos de autoayuda o ayuda mutua, centros de día terapéuticos, respiro familiar, atención a domicilio, fisioterapia, estimulación cognitiva, logopedia, etc. (Montón et al., 2011)

La Confederación Española de Asociaciones de Familiares de Personas con Alzheimer y otras Demencias (CEAFA) es una organización sin ánimo de lucro que se encarga de dar voz y defender a las Asociaciones de Familiares de Enfermos de Alzheimer existentes en España. Por todo el país hay 13 Federaciones autonómicas y 6 Asociaciones uniprovinciales compuestas por aproximadamente 300 Asociaciones locales. Representan a casi 200.000 familias. CEAFA se afana en que todas las personas que sufren Alzheimer y sus familiares tengan acceso a los servicios socio-sanitarios tanto públicos como privados que sean precisos para incrementar todo lo posible su calidad de vida (CEAFA, 2015).

Gráfico 5: Organigrama de CEAFA



Fuente: CEAFA, 2015.

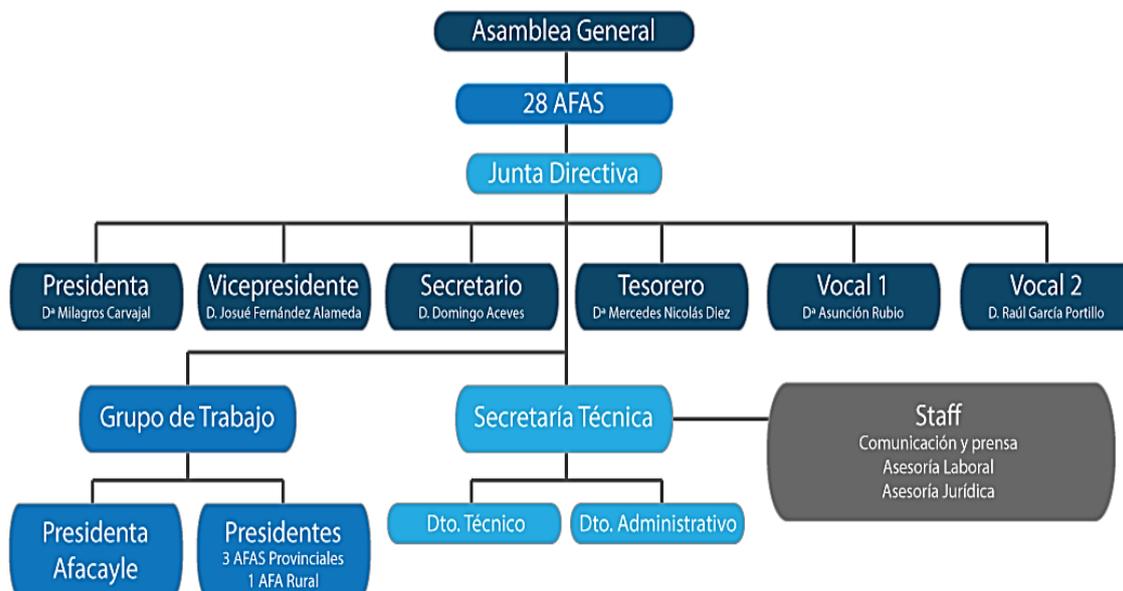
En concreto, en Castilla y León se encuentra AFACAYLE que es la Federación Regional de Asociaciones de Familiares de Enfermos de Alzheimer de Castilla y León. Se encuentra inscrita en el Registro de Entidades de Carácter Social de Castilla y León desde el 18 de Julio de 1997. Como entidad sin ánimo de lucro, su fin no es obtener beneficios económicos y en caso de obtenerlos, éstos se invertirán en la organización para seguir desarrollando programas y actividades.

Los valores que dirigen su funcionamiento son la coherencia, la cohesión, ayuda mutua, transparencia y compromiso social. En cuanto a su misión, AFACYLE pretende fomentar el desarrollo de las asociaciones de enfermos de Alzheimer en la Comunidad de Castilla y León a través de la organización, planificación y coordinación de

actividades, la búsqueda de recursos y la representación de las Asociaciones ante la población y sus instituciones (AFAYCLE, 2012).

A continuación se refleja la estructura de AFAYCLE:

Gráfico 6: Organigrama de AFAYCLE



Fuente: AFAYCLE, 2012.

Como se puede observar en el organigrama, forman parte de AFAYCLE un total de 28 Asociaciones de Familiares de Enfermos de Alzheimer. La participación de las personas enfermas y de sus cuidadores en asociaciones tiene repercusiones muy beneficiosas en su bienestar. Las asociaciones trabajan proporcionar toda la información y atención necesaria completando de esta manera, las actuaciones que llevan a cabo los sistemas de protección públicos (Guiu, 2004).

Las asociaciones de familiares de enfermos de Alzheimer ponen en marcha diferentes programas adecuados a cada una de las fases de la enfermedad. Entre sus múltiples actividades encontramos (Jordán y Abizanda, 2011):

- Información y sensibilización de la población a través de charlas, publicaciones, difusión mediática, etc.
- Centro de Día terapéutico con transporte adaptado para los enfermos.

- Ayuda a domicilio: con programas de respiro, sesiones de fisioterapia, estimulación cognitiva, préstamo de ayudas técnicas, etc.
- Apoyo psicológico a enfermos, a sus familiares y cuidadores mediante los grupos de autoayuda y de ayuda mutua, asesoramiento legal, social y médico...
- Talleres de formación para los cuidadores.

Tabla 7: Asociaciones de Familiares de Enfermos de Alzheimer en Castilla y León

Provincia	AFA	Declaración Utilidad Púb.	Nº EA		Nº Familiares		Nº socios		Nº trabajadores		Nº voluntarios		TOTALES
			Hombres	Mujeres	Hombres	Mujeres	Hombres	Mujeres	Hombres	Mujeres	Hombres	Mujeres	
AVILA	AVILA	SI	20	41	75	143	121	211	1	18	3	7	640
	AREVALO	NO	9	14	5	19	15	84	1	3	0	12	162
	CEBREROS	NO	8	16	6	23	33	118	0	5	1	5	215
BURGOS	BURGOS	SI	52	139	410	1150	224	501	5	36	3	18	2538
	BEORADO	NO	5	14	8	15	37	103	0	3	0	1	186
	MERINDEDES	SI	13	32	10	40	103	234	0	10	8	6	456
	MIRANDA DE EBRO	SI	40	78	55	81	151	241	1	31	7	7	692
	ARANDA DE DUERO	SI	26	64	90	360	146	275	0	17	2	19	999
LEON	LEON	SI	102	198	1500	1510	367	709	5	55	12	200	4658
	ASTORGA	SI	12	31	15	52	68	231	1	11	5	13	439
	BAÑEZA	SI	14	14	12	23	84	107	1	5	1	4	265
	BIERZO	SI	84	155	257	750	159	381	1	28	3	29	1847
	CISTIerna	NO	0	6	1	4	200	210	0	2	0	13	436
	SANTA MARINA DEL REY	SI	24	54	23	50	206	248	3	13	21	31	673
	ALDEA DEL PUENTE	SI	5	28	26	87	166	271	1	10	16	44	654
	LACIANA	NO	3	5	13	18	90	106	1	5	6	11	258
PALENCIA	PALENCIA	en trámites	65	96	68	217	227	440	2	5	4	12	1136
	GUARDO	NO	4	14	6	19	50	132	0	5	9	8	247
SALAMANCA	SALAMANCA	SI	134	288	168	215	268	437	7	73	4	9	1603
	BÉJAR	SI	10	15	10	17	90	110	3	8	0	0	263
SEGOVIA	SEGOVIA	SI	29	59	110	355	88	237	3	12	4	1	898
SORIA	SORIA	SI	56	92	68	227	72	165	3	19	10	22	734
VALLADOLID	VALLADOLID	SI	59	81	22	54	180	224	6	19	4	5	654
	ISCAR	NO	10	18	24	106	19	68	0	9	1	6	261
	LAGUNA DE DUERO	NO	3	12	6	14	33	85	0	3	0	0	156
	MEDINA DEL CAMPO	SI	10	32	13	39	78	257	1	16	3	5	454
ZAMORA	ZAMORA	SI	37	55	48	85	148	280	7	25	2	18	705
	BENAVENTE	SI	10	37	12	26	83	244	0	8	3	15	438
TOTALES			844	1688	3061	5699	3506	6709	53	454	132	521	22667

Fuente: AFAYCLE, 2012.

En la entrevista realizada, la trabajadora social de la AFA ha explicado que los objetivos principales de la misma son ralentizar todo lo que se pueda el proceso de deterioro de la enfermedad y dar un respiro a los cuidadores principales. La trabajadora social con quien trabaja directamente es con las familias proporcionando información y orientación. Los familiares lo que más demandan, cuando llegan por primera vez a la asociación, es información y tiempo de respiro. En cuanto a respiro lo que se ofrece es

la estancia del enfermo en el centro de día de la entidad para que el proceso se ralentice y los cuidadores tengan tiempo para ellos.

En cuanto a las dos cuidadoras entrevistadas, ambas han transmitido la importancia que en su día a día tiene la asociación. Constituye en definitiva, un apoyo esencial para enfermos y familiares.

VII. LA LEY 39/2006, DE 14 DE DICIEMBRE, DE PROMOCIÓN DE LA AUTONOMÍA PERSONAL Y ATENCIÓN A LAS PERSONAS EN SITUACIÓN DE DEPENDENCIA

A través de la presente ley, se regula la creación de un Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia (SAAD), con la colaboración y participación de todas las Administraciones Públicas. Pretende dar respuesta a las necesidades de las personas que se encuentran en situación de vulnerabilidad, y por lo tanto, precisan apoyos para llevar a cabo las actividades básicas de la vida diaria. Esta ley establece por un lado, las prestaciones económicas y por otro, el catálogo de servicios destinados a la promoción de la autonomía personal y a la atención de las necesidades de las personas en situación de dependencia.

Para poder acceder a las prestaciones económicas y a los servicios, la persona beneficiaria deberá ser valorada para poder determinar su grado de dependencia. A través del baremo de valoración de dependencia (BVD) se analizará su capacidad funcional realizar de manera autónoma las actividades básicas de la vida diaria, así como la necesidad de apoyo y supervisión para llevarlas a cabo. También se tendrán en cuenta los correspondientes informes sobre la salud de la persona y el entorno en el que viva. Existen tres grados: el grado I corresponde a una dependencia moderada, el grado II a una dependencia severa y por último, el grado III a una gran dependencia.

Las **prestaciones económicas** se clasifican de la siguiente manera:

- *Prestación económica vinculada al servicio*: Es de carácter periódico y se otorga de acuerdo al grado de dependencia y a la capacidad económica de la persona beneficiaria. Está vinculada a la adquisición de un servicio.
- *Prestación económica para cuidados en el entorno familiar y apoyo a cuidadores no profesionales*: Se reconoce cuando la persona con dependencia es atendida por su entorno familiar. Con el acuerdo del Consejo Territorial del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia establecido previamente, se determinarán las condiciones para poder acceder a la prestación, dependiendo también, del grado de dependencia reconocido a la

persona y de su capacidad económica. Además se fomentará el apoyo a los cuidadores informales a través de diversos programas. A día de hoy, y de acuerdo con lo expresado por la trabajadora social de un CEAS de Valladolid, esta prestación solo se ofrece cuando se trata de cuidadores que viven con la persona que tiene Alzheimer, que no son de muy avanzada edad, que gozan de buena salud y que se encargan del cuidado del enfermo durante al menos cinco horas diarias. Esos son los requisitos que hay para considerar a alguien cuidador.

- **Prestación económica de asistencia personal:** Su objetivo es la promoción de la autonomía de las personas que tienen reconocido un alto grado de dependencia. Contribuye a la contratación de una asistencia personal durante un número concreto de horas.

El **catálogo de servicios** que establece la ley son los siguientes:

- *Prevención de las situaciones de dependencia:* Tiene como objetivo prevenir la aparición o en su caso, el empeoramiento de enfermedades y de sus secuelas a través de: la acción coordinada de los servicios sociales y sanitarios; la promoción de hábitos de vida saludables y el desarrollo de programas preventivos y rehabilitadores.
- *Servicio de Teleasistencia:* A través de la utilización de tecnologías de la comunicación, se asiste a los beneficiarios de manera inmediata en situaciones de urgencia, inseguridad y soledad. En el caso de los enfermos de Alzheimer, no es recomendable que empleen este sistema por su deterioro cognitivo, sin embargo, cuando el cuidador es otro familiar también de avanzada edad, como el cónyuge, la teleasistencia es muy útil y aporta mucha tranquilidad.
- *Servicio de Ayuda a Domicilio (SAD):* Incluye aquellas actividades prestadas en el domicilio de la persona con dependencia por entidades o empresas que han sido acreditadas para realizar esta función. Ofrecen servicios vinculados a la asistencia de las necesidades domésticas tales como limpieza, cocina...y servicios de ayuda a la realización de las actividades de la vida diaria. En el caso de las personas con Alzheimer, la evolución de la enfermedad requiere que el paciente sea atendido las 24 horas del día, por lo que este servicio, aunque es

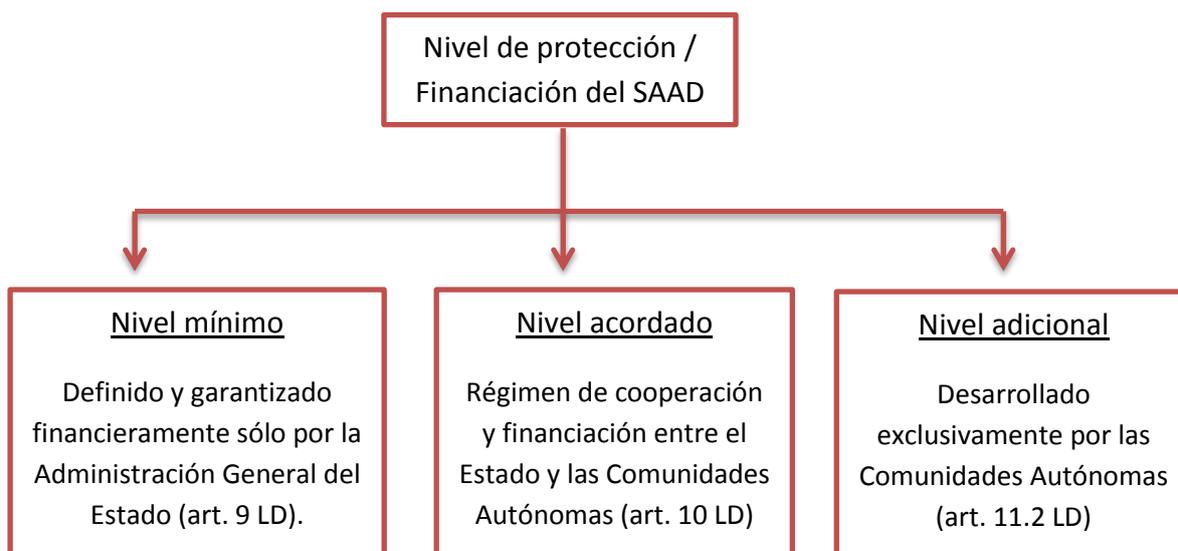
fundamental, no satisface por completo las necesidades del enfermo y el cuidador. Con la reforma de la Ley de Dependencia el número de horas que se ofrecen es insuficiente.

- *Servicio de Centro de Día y de Noche:* Las personas que sufren Alzheimer podrán acudir a estos centros para recibir una atención integral a lo largo del periodo diurno o nocturno. La finalidad de este servicio es incrementar o mantener su nivel de autonomía y también apoyar a los cuidadores informales ya que el tiempo que la persona esté en el Centro, podrán dedicarlo a cuidarse de sí mismos y hacer actividades que les satisfagan.
- *Servicio de Atención residencial:* Desde un enfoque biopsicosocial ofrece servicios de carácter personal y sanitario de manera continuada. Este servicio podrá disfrutarse de manera temporal durante los periodos de vacaciones, fines de semana... o permanente cuando el centro residencial se convierte en la residencia habitual. Hay que señalar también que la atención residencial es proporcionado por las Administraciones Públicas en centros propios o concertados.

Existe una financiación pública bilateral a cargo del Estado y las Comunidades Autónomas y una financiación privada a través de copago o reducción de prestaciones económicas, es decir, los beneficiarios participarán en la financiación de los servicios en función de su tipo y coste y su capacidad económica personal. Asimismo, la capacidad económica también influirá en el establecimiento de la cuantía de las prestaciones económicas. Todos los ciudadanos tienen derecho a acceder a la cobertura del Sistema aunque no posean recursos económicos.

En la financiación pública de la Ley de Dependencia encontramos tres niveles:

Gráfico 8: Niveles de protección del sistema



Fuente: Correa, Montero y Jiménez, 2011

Desde la Asociación de Familiares de Enfermos de Alzheimer, la visión de la trabajadora social acerca de esta Ley es que ha supuesto un gran adelanto porque ha permitido a muchas personas con dependencia acceder a recursos que en otro momento no hubieran podido. La mayor parte de las personas que acuden a la asociación tienen reconocido su grado de dependencia y reciben una ayuda para costear los servicios. A pesar de ello, la profesional también considera que esta Ley presenta algunas limitaciones y que se podría hacer más para ayudar a los cuidadores y evitar su sobrecarga.

VIII. RECORTES Y DEPENDENCIA

Debido a la situación de crisis vivida en los últimos años, el Estado ha tomado múltiples medidas de reordenación de los grandes servicios públicos (dependencia, enseñanza y asistencia sanitaria) afectando negativamente a su calidad, a las prestaciones que abarca y a su forma de financiación.

En concreto, en el caso de la Ley de Dependencia, el Real Decreto-Ley 20/2011 retrasó los plazos de implantación de las prestaciones en función del grado, fundamentalmente en los casos con dependencia moderada, los cuales se demoraron hasta 2014. Posteriormente, con el Real Decreto-Ley 20/2012 se llevó a cabo una importante reforma que traía consigo los siguientes cambios (González, 2013):

- Se simplifican los grados y niveles de reconocimiento de la situación de dependencia reduciéndolos a tres. Grado I, cuando la persona requiere apoyo para realizar ciertas actividades básicas de la vida diaria una vez al día por lo menos o necesita ayuda intermitente; el Grado II cuando la persona requiere apoyo dos o tres veces al día, pero no precisa ayuda permanente de un cuidador; por último, el Grado III, cuando la persona ha perdido totalmente su autonomía física, mental o sensorial y necesita un apoyo indispensable y continuo de otra persona para llevar a cabo las actividades básicas de la vida diaria.
- Se fomenta en mayor medida la atención de la persona con dependencia en centros públicos o concertados frente a las prestaciones económicas para atención personal.
- Los cuidadores de las personas beneficiarias de la prestación económica por cuidados en el entorno familiar, estaban dados de alta en la Seguridad Social y de esta manera, cotizaban por la realización de su labor. Con la implantación del Real Decreto, el alta en la Seguridad Social se convierte en una opción voluntaria cuyas cuotas deberán ser abonadas íntegramente por el cuidador.
- El nuevo Real Decreto también ha modificado las cuantías que anteriormente se habían establecido para la prestación de cuidados en el entorno familiar.

Después de esta modificación, la cantidad percibida es menor. Asimismo, las cuantías mínimas que se pueden cobrar también se han reducido.

- Se establecen incompatibilidades. De esta manera, las prestaciones económicas son incompatibles entre sí y estas a su vez con los servicios excepto con la teleasistencia y los servicios de prevención de las situaciones de dependencia, de promoción de la autonomía personal. Los servicios también son incompatibles entre sí excepto cualquiera de ellos con la teleasistencia.
- Todas las prestaciones que se resuelven después de este Real Decreto no tienen derecho al carácter retroactivo de las prestaciones y podrán abonarse en el plazo de dos años. Cuando la Administración resuelve la concesión de una prestación económica, los usuarios podrán tardar dos años en cobrarla y no podrán reclamar los atrasos desde el día en que la Administración comunica la resolución.
- Respecto al servicio de ayuda a domicilio también se introdujeron cambios, su intensidad se ha visto mermada. Las actuales franjas horarias son las siguientes: Si la persona tiene reconocido el Grado III se reciben entre 46-70 horas mensuales, en el Grado II entre 21 y 45 horas mensuales y en el Grado I se pueden recibir un máximo de 20 horas mensuales.

Al preguntar sobre los recortes que actualmente se están produciendo, la opinión de la trabajadora social del Ayuntamiento es que las consecuencias que tiene para las familias son muy perjudiciales ya que por ejemplo, la prestación por cuidados en el entorno familiar suponía un gran alivio para afrontar los gastos derivados de esta enfermedad pero ahora mismo la cantidad que se da es irrisoria. De igual manera, la reducción de la prestación vinculada ha hecho que muchas familias no puedan hacer frente al pago del centro de día.

IX. ACTUACIONES REALIZADAS EN OTROS PAÍSES PARA MEJORAR LA CALIDAD DE VIDA DEL CUIDADOR

No son muchos los países que han desarrollado un **Plan Nacional** para luchar contra el Alzheimer y otras demencias. A continuación se señalan algunos de ellos con su fecha de iniciación y finalización (Fundación Alzheimer España, 2012):

- *Australia*: “The dementia initiative: Making dementia a National Health Priority” (2005-2013).
- *Canada*: “Alzheimer Strategy-Preparing for our future” (1999-2004).
- *Corea del Sur*: “War on Dementia” (2008-2013).
- *Dinamarca*: “Nacional Dementia Action Plan” (2011-2015).
- *Francia*: “French Alzheimer’s Disease Plan” (2008-2012).
- *Gales*: “National Dementia Vision for Wales” (2011- sin fecha de finalización).
- *Inglaterra*: “Living well with dementia: A National Dementia Strategy” (2009-2014).
- *Noruega*: “Dementia Plan 2015” (2007-2015).
- *Suiza*: “Alzheimer’s disease and related disorders” (2010-2013).

Aunque las políticas de lucha contra la enfermedad de Alzheimer y otras demencias varían de unos países a otros, hay puntos en los que confluyen (Fundación Alzheimer España, 2012):

- Importancia de promover el conocimiento de la enfermedad por parte de la población con el fin de luchar contra el estigma que recae sobre las personas que sufren algún tipo de demencia.
- Desarrollar una respuesta coordinada y multisectorial.
- Facilitar el acceso al diagnóstico en las primeras fases de la enfermedad.
- Ofrecer respuestas de calidad y para todos los ciudadanos.
- Proporcionar servicios que se adecúen a las necesidades de los enfermos, de sus familiares y cuidadores principales.
- Elaborar medidas legales y éticas destinadas a proteger a los pacientes.

- Realizar actuaciones dirigidas a los cuidadores informales para mejorar su formación.

A continuación se analiza pormenorizadamente el modelo de protección integral que existe en Reino Unido en relación con los cuidadores informales. La dependencia en este país no se contempla dentro de la protección de la Seguridad Social, sino que está inmersa en el ámbito de la Asistencia Social que se proporciona desde el ámbito local.

En concreto, para los familiares que asumen la tarea de cuidador se recogen múltiples ayudas que componen un sistema de protección completo el cual pretende ofrecer apoyo a estas personas de manera general y coordinada. De esta manera, tienen la posibilidad de acceder a numerosas posibilidades que les permitirán llevar a cabo esta tarea de una forma más llevadera (Blázquez, 2006).

- **Red de Información y Asesoramiento:** El Acta sobre la igualdad de Oportunidades de los Cuidadores de 2004 contempla que los cuidadores puedan llevar a cabo un trabajo, estudiar, disfrutar de sus actividades de ocio, etc. al igual que los demás ciudadanos. Se promueve la creación de sistemas de asesoramiento y ayuda desde los Ayuntamientos ordenando las necesidades de los cuidadores. A raíz de esta norma, se establece el apoyo concreto que se otorga a los cuidadores informales desde los diversos ámbitos locales. Este apoyo comprende actuaciones como la difusión informativa a través de los medios de comunicación, formación adaptada a su actividad, planificación de estrategias de integración laboral, sistemas de respiro, creación de grupos de apoyo....
- **Prestaciones económicas en sustitución de rentas de trabajo:** En Reino Unido se reconoce la necesidad de procurar a los cuidadores informales un soporte financiera que sea suficiente. En este sentido, se reconoce la prestación denominada "Carer"s allowance" a todas aquellas personas que desarrollan la tarea de cuidador durante al menos 35 horas a la semana y sean mayores de dieciséis años. Se exige que no estén cursando estudios de más de 21 horas semanales o que no tengan un trabajo por el que reciban más de 84 libras a la semana. De esta manera, a las personas que se dedican únicamente al cuidado de un familiar, se le da un medio de vida propio.

Otra prestación que existe es la “Income Support”, una ayuda de garantía de ingresos mínimos que aunque no es una medida específica para los cuidadores de personas dependientes, se les reconoce como uno de los colectivos incluidos.

Para poder disfrutar de estas prestaciones, se necesita previamente el reconocimiento de otra prestación a favor de la persona atendida.

X. CONCLUSIONES

La enfermedad de Alzheimer afecta en el mundo a un total de 47,5 millones de personas y todo apunta a que cada año irá incrementándose el número de casos como consecuencia del aumento de la esperanza de vida. En el trabajo hemos podido comprobar que los principales recursos con los que cuentan estas personas son, por un lado, la familia y, por otro, los profesionales.

Sin duda, la familia constituye la parte fundamental de la vida diaria de un enfermo de Alzheimer ya que a medida que avanza la enfermedad, la persona necesitará atención constante. La presencia de un grupo familiar sólido y dispuesto a llevar a cabo las tareas de cuidado es muy importante para el bienestar de los enfermos. El hecho de convivir con una persona dependiente supone, para la familia y el entorno, un esfuerzo constante y previsiblemente duradero. Tal y como se ha reflejado a lo largo del trabajo, ejercer este rol provoca a menudo que el cuidador se olvide de sí mismo, abandonando sus aficiones, sus amistades y termina paralizando durante muchos años su proyecto de vida. Además se encuentra sometido a una gran sobrecarga tanto física como emocional. Lo ideal sería que los miembros de la familia asumieran a partes iguales el cuidado de la persona enferma con el fin de evitar que todo el peso recaiga sobre una única persona. Sin embargo en la mayor parte de los casos, solo existe un cuidador principal que cuenta con el apoyo puntual del resto de familiares.

En cuanto a los profesionales, y en concreto a los trabajadores sociales de los servicios sociales y sanitarios de atención primaria, la labor que llevan a cabo es muy importante ya que, habitualmente, la mayor parte de los cuidadores carecen de información sobre los aspectos más importantes relacionados con la enfermedad y sobre los recursos a los que pueden acceder para mejorar su situación.

Algo fundamental que se debe proporcionar es tiempo de respiro. Es esencial que el cuidador tenga tiempo para él mismo, unas horas al día que le permitan realizar actividades que le distraigan y diviertan. De esta manera, cuando vuelva a su tarea de cuidador regresará con ganas y sin el estrés que provoca estar pendiente de otra persona las 24 horas del día.

Quiero destacar también que el estudio de las múltiples fuentes bibliográficas consultadas y la realización de las entrevistas a las dos trabajadoras sociales y a las dos cuidadoras, me ha permitido tomar conciencia de la dureza que supone esta enfermedad para los familiares. Creo que es necesario replantearse qué es lo que no se está haciendo bien desde los Servicios Sociales puesto que son muchos los cuidadores que sufren sobrecarga. Sin embargo, en vez de incrementar el apoyo a estas personas para que desarrollen su tarea de la mejor manera posible, lo que se hace es reducir las prestaciones y los servicios que se ofrecen.

En muchas ocasiones aspectos externos al propio profesional como la falta de tiempo, el gran volumen de casos, la falta de personal, etc. dificultan la realización de un Trabajo Social de calidad. Esto repercute directamente sobre los usuarios en perjuicio de su bienestar.

A continuación se reflejan algunos de los retos más importantes que, según mi opinión, a día de hoy existen en la atención a las personas con Alzheimer y a sus cuidadores:

- Se requiere una mayor responsabilidad de todos los sectores públicos para paliar los efectos que el Alzheimer tiene sobre las personas afectadas, tanto enfermos como cuidadores, para conseguir la mejor calidad de vida posible durante todo el proceso de la enfermedad. Es asimismo necesario la implementación de un Plan Nacional para atender a los enfermos de Alzheimer y sus familias, así como a los afectados de otras demencias, que se proponga como objetivos reducir el impacto de estas enfermedades en nuestro país y ofrecer una atención integral.
- Es necesario asegurar una ayuda financiera para cubrir los costes derivados de la enfermedad en el caso de que las condiciones económicas de la unidad familiar así lo aconsejarán. El apoyo asistencial en España hacia los enfermos de Alzheimer y sus cuidadores puede considerarse como insuficiente ya que tradicionalmente se ha ido dejando prácticamente todo el peso a los familiares directos.

- Hoy en día uno de los mayores problemas es la lentitud de acceso a los recursos por la vía de la Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia y en el caso del Alzheimer, el tiempo es vital para luchar contra su evolución. Supone un gran impedimento que debería ser superado con la máxima prioridad. En muchas ocasiones, los enfermos pasan de una fase a otra y cuando llega el recurso solicitado, ya no se ajusta a la necesidad. En definitiva, se puede decir que la Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia tiene muchos aspectos que mejorar para convertirse en un instrumento realmente eficaz en la lucha contra el Alzheimer.
- La ayuda a domicilio es un recurso muy importante para los cuidadores, pero lo necesitan más de una o dos horas diarias puesto que las personas afectadas por esta enfermedad precisan una atención más amplia.
- Si se persigue que los enfermos de Alzheimer reciban cuidados de calidad, resulta imprescindible que las personas que se encargan de proveer los cuidados conserven su salud. Se necesita por lo tanto, fomentar la creación de protocolos de seguimiento y de recursos de apoyo dirigidos exclusivamente a los cuidadores para mejorar la calidad de vida de ambos.

La elaboración de este trabajo me ha aportado un gran enriquecimiento a nivel personal y sobre todo a nivel académico. He podido superar las dificultades que me he ido encontrando durante su realización y también he tenido la oportunidad de poner en práctica muchas de las competencias adquiridas en estos cuatro años de grado.

En lo referente a las dificultades encontradas, el mayor obstáculo que se me ha presentado ha sido la síntesis de toda la información que existe sobre el tema. Son muchos los datos disponibles y me ha resultado complicado extraer lo más relevante de todos ellos puesto que el espacio está limitado a un número concreto de palabras. También me hubiera gustado poder conocer la situación de más cuidadores pero solo pude contactar con dos.

Para finalizar me gustaría añadir que es de vital importancia que todos los profesionales que trabajan en el ámbito sociosanitario se esfuercen al máximo en la

mejora de la calidad de vida de estos protagonistas paralelos, muchas veces invisibles, ya que dedican todo su esfuerzo, tiempo y atención a otras personas.

XI. BIBLIOGRAFÍA

Abellán, M^a. T., et al (2013). Guía de Práctica Clínica sobre la Atención Integral a las Personas con Enfermedad de Alzheimer y otras Demencias. España: Ministerio De Sanidad, Política Social e Igualdad. Recuperado de <http://www.guiasalud.es/egpc/alzheimer/resumida/apartado02/definicion02.html#b4>

Abengózar, M.C., Serra, E. (1996). Cuestionario de Sobrecarga en Cuidadoras de Ancianos con Demencia: SCAD. *Geriatrka*, 12(9), 407-420.

AFAYCLE (2012). Información del mundo asociativo Alzheimer en Castilla y León. Valladolid, España. Recuperado de <http://www.afacayle.es/>

Badia, X., Suriñach, N. L., Gamisans, R. (2004). Calidad de vida, tiempo de dedicación y carga percibida por el cuidador principal informal del enfermo de Alzheimer. *Atención primaria: Publicación Oficial de la Sociedad Española de Familia y Comunitaria*, 34 (4), 170-177.

Becerril, M. J. (2011). La vida. Relato de una actitud inteligente ante el Alzheimer. Valladolid, España: Lex Nova.

Blázquez, E. M., (2006). Hacia una necesaria protección del cuidador informal — familiar de los dependientes. *Revista andaluza de relaciones laborales*, (18), 155-183.

Carretero, S., Garcés, J., Ródenas, F. (2006). *La sobrecarga de las cuidadoras de personas dependientes: Análisis y propuestas de intervención psicosocial*. Valencia, España: Tirant lo Blanch.

CEAFA (2015). Confederación Española de Asociaciones de Familiares de personas con Alzheimer y otras demencias. Recuperado de <http://www.ceafa.es/es/ceafa>

Cerquera, A. M., Granados, F. J., Buitrago, A. M. (2012). Sobrecarga en cuidadores de pacientes con demencia tipo alzheimer. *Psychol. av. Discip.* 6 (1), 33-45.

Correa, M., Montero, R., Jiménez, J. (2011). Valoración de inequidades en el nivel acordado de financiación de la Ley de Dependencia. XVIII Encuentro de economía pública. Congreso llevado a cabo en Málaga.

Crespo, M., López, J. (2007). *El apoyo a los cuidadores de familiares mayores dependiente en el hogar: desarrollo del programa "Cómo mantener su bienestar*. Madrid, España: IMSERSO.

Díaz, M^a. A., Elorriaga, C. (1998). *En casa tenemos un enfermo de Alzheimer*. Bilbao, España: Gobierno Vasco.

Eurostat (2003). *Feasibility Study – Comparable Statistics in the Area of Care of Dependent Adults in the European Union. Working Papers and Study*. Luxembourg: Office for Official Publications of the European Communities.

Fernández, E. (2009). El trabajo social sanitario con las familias de los enfermos de Alzheimer. *Documentos de Trabajo Social*, (45), 13-38.

Fernández, E., et al (2010). *Trabajo Social con enfermos de alzhéimer y sus familias*. La Coruña, España: Netbiblo.

Fernández, V. (2000). *Alzheimer, un siglo para la esperanza*. Buenos Aires, Argentina: Edaf.

Fundación Alzheimer España (2012). Plan Nacional Alzheimer. Recuperado de <http://www.alzfae.org/index.php/info-practica/plan-alzheimer/397-plan-nacional-alzheimer>

García, M. M., Mateo, I., Maroto, G. (2004). El impacto de cuidar en la salud y la calidad de vida de las mujeres. *Gaceta Sanitaria*, 1 (2), 83-92.

González, A. (2013). *Derecho ante la crisis: nuevas reglas del juego*. Barcelona, España: Atelier.

Guiu, J. M. (2004). *Convivir con Alzheimer*. Madrid, España: Panamericana.

IMSERSO (2012). *Las personas mayores en España. Informe 2012*. Madrid, España: IMSERSO.

INE (2002). *Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud 1999, Resultados detallados*. Madrid: INE.

Jenson, J., Jacobzone, S. (2000). *Care allowances for the frail elderly and their impact on women care-givers. Labour Market and Social Policy*. Paris: OECD

Jordán, J., Abizanda, P. (2011). *Conocer para aceptar. Enfermedad de Alzheimer*. Albacete, España: Ediciones de la Universidad de Castilla-La Mancha.

Ley Nº299 de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia. Boletín Oficial del Estado, España, 15 de Diciembre de 2006.

Losada, A., Montorio, I., Izal, M., Márquez, M. (2006). *Estudio e intervención sobre el malestar psicológico de los cuidadores de personas con demencia. El papel de los pensamientos disfuncionales*. Madrid, España: IMSERSO.

Martin, M., Salvadó, I., Nadal, S., Mijo, L. C., Rico, J. M., Lanz, P. Taussig, M. I. (1996). Adaptación para nuestro medio de la Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit. *Revista de Gerontología*, 6, 338-346.

Martínez, A. (2009). *El Alzheimer*. Madrid, España: Catarata.

Montaña, M^a. Alcántara, V., Morientes, M^a.T., Lorza, N. (2005). *Manual del cuidador de enfermos de Alzheimer*. Madrid, España: Mad S.L.

Montón, F., et al (2011). *Manual de Actuación en la enfermedad de Alzheimer y otras demencias*. Canarias, España: Gobierno de Canarias.

Mora, E., et al (2006). *Manual informativo para cuidadores de pacientes con demencia*. Sevilla, España: Mad S.L.

Muela, J. A., Torres, C. J., Peláez, E. (2002). Nuevo instrumento de evaluación de situaciones estresantes en cuidadores de enfermos de Alzheimer. *Anales de psicología*, 18 (2), 319-331.

Organización Mundial de la Salud (2015). Demencia. Recuperado de <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs362/es/>

Rodríguez, A. (2002). Factores de riesgo de sobrecarga en los familiares cuidadores de enfermos de Alzheimer. *Alzheimer*, 28 (4), 34-6.

Roig, M. V., Abengózar M. C., Serra, E. (2000). La sobrecarga en los cuidadores principales de enfermos de Alzheimer. *Anales de psicología*, 14 (2), 215-227.

Rogero, J. (2010). *Los tiempos del cuidado. El impacto de la dependencia de los mayores en la vida cotidiana de sus cuidadores*. Madrid, España: IMSERSO.

Ruymán, P. (2006). El duelo en atención primaria. *Metas de enfermería*, 9 (6), 69-71.

Tirado, G. (2009). Apoyo social en el cansancio del rol del cuidador. *Revista de enfermería basada en la evidencia*, 6 (25), 34-42.

Turro, O. (2007). Repercusiones de la enfermedad de Alzheimer en el cuidador. *Revista Alzheimer*, 35, 30-37.

Vitalia (2015). Causas de la Enfermedad de Alzheimer. Recuperado de <http://www.vitalia.es/b1m4/alzheimer-causas-de-la-enfermedad-de-alzheimer>

Woods, R. (1991). *La enfermedad de Alzheimer. Enfrentarse a la muerte en vida*. Madrid, España: Ministerio de Asuntos Sociales.

Zarit, S. H, Reeve K. E, Bach-Peterson J. (1980) Relatives of the impaired elderly: correlates of feeling of burden. *Gerontologist*, 20, 649-654.

XII. ANEXOS

12.1 Instrumentos que miden la sobrecarga del cuidador:

Anexo 1. Escala de sobrecarga del cuidador de Zarit, versiones original (todos los ítems) y abreviada (ítems en gris)

	Nunca	Rara vez	Algunas veces	Bastantes veces	Casi siempre
Puntuación para cada respuesta*	1	2	3	4	5
1 ¿Piensa que su familiar pide más ayuda de la que realmente necesita?					
2 ¿Piensa que debido al tiempo que dedica a su familiar no tiene suficiente tiempo para usted?					
3 Se siente agobiado por intentar compatibilizar el cuidado de su familiar con otras responsabilidades (trabajo, familia)?					
4 ¿Siente vergüenza por la conducta de su familiar?					
5 ¿Se siente enfadado cuando está cerca de su familiar?					
6 ¿Piensa que el cuidar de su familiar afecta negativamente la relación que Ud. tiene con otros miembros de su familia?					
7 ¿Tiene miedo por el futuro de su familia?					
8 ¿Piensa que su familiar depende de usted?					
9 ¿Piensa que su salud ha empeorado debido a tener que cuidar a su familiar?					
10 ¿Se siente tenso cuando está cerca de su familiar?					
11 ¿Piensa que no tiene tanta intimidad como le gustaría debido a tener que cuidar de su familia?					
12 Siente que su vida social se ha visto afectada negativamente por tener que cuidar de su familiar?					
13 ¿Se siente incómodo por distanciarse de sus amistades debido a tener que cuidar de su familiar?					
14 ¿Piensa que su familiar le considera a usted la única persona que le puede cuidar?					
15 ¿Piensa que no tiene suficientes ingresos económicos para los gastos de cuidar a su familiar, además de sus otros gastos?					
16 ¿Piensa que no será capaz de cuidar a su familiar por mucho más tiempo?					
17 ¿Siente que ha perdido el control de su vida desde que comenzó la enfermedad de su familiar?					
18 ¿Desearía poder dejar el cuidado de su familiar a otra persona?					
19 ¿Se siente indeciso sobre qué hacer con su familiar?					
20 ¿Piensa que debería hacer más por su familiar?					
21 ¿Piensa que podría cuidar mejor a su familiar?					
22 Globalmente ¿Qué grado de "carga" experimenta por el hecho de cuidar a su familiar?					

INDICE DE ESFUERZO DEL CUIDADOR

Población diana: Población cuidadora de personas dependientes en general. Se trata de una **entrevista semiestructurada** que consta de 13 ítems con respuesta dicotómica Verdadero – Falso. Cada respuesta afirmativa puntúa 1. Una puntuación total de 7 o más sugiere un nivel elevado de esfuerzo.

Instrucciones para el profesional: Voy a leer una lista de cosas que han sido problemáticas para otras personas al atender a pacientes que han regresado a casa tras una estancia en el Hospital ¿Puede decirme si alguna de ellas se puede aplicar a su caso? (aporte ejemplos).

1. Tiene trastornos de sueño (Ej. porque el paciente se acuesta y se levanta o pasea por la casa de noche)	SI	NO
2. Es un inconveniente (Ej. porque la ayuda consume mucho tiempo o se tarda mucho en proporcionar).	SI	NO
3. Representa un esfuerzo físico (Ej. hay que sentarlo, levantarlo de una silla).	SI	NO
4. Supone una restricción (Ej. porque ayudar limita el tiempo libre o no puede hacer visitas).	SI	NO
5. Ha habido modificaciones en la familia (Ej. porque la ayuda ha roto la rutina o no hay intimidad)	SI	NO
6. Ha habido cambios en los planes personales (Ej. se tuvo que rechazar un trabajo o no se pudo ir de vacaciones)	SI	NO
7. Ha habido otras exigencias de mi tiempo (Ej. por parte de otros miembros de la familia)	SI	NO
8. Ha habido cambios emocionales (Ej. causa de fuertes discusiones)	SI	NO
9. Algunos comportamientos son molestos (Ej. la incontinencia, al paciente le cuesta recordar las cosas, el paciente acusa a los demás de quitarle las cosas)	SI	NO
10. Es molesto darse cuenta de que el paciente ha cambiado tanto comparado con antes (Ej. es un persona diferente de antes).	SI	NO
11. Ha habido modificaciones en el trabajo (Ej. a causa de la necesidad de reservarse tiempo para la ayuda)	SI	NO
12. Es una carga económica	SI	NO
13. Nos ha desbordado totalmente (Ej. por la preocupación acerca de persona cuidada o preocupaciones sobre cómo continuar el tratamiento).	SI	NO
PUNTUACIÓN TOTAL		

I.S.P.E.

(Inventario de Situaciones Potencialmente Estresantes)

A continuación se plantean una serie de situaciones a las que frecuentemente se enfrentan los cuidadores de enfermos de Alzheimer. En su caso algunas de éstas puede que estén presentes, y otras puede que no. A medida que le vaya planteando cada una de ellas quiero que me diga si en la actualidad está presente y si le produce algún malestar. De ser así, en qué grado:

- 0= No presente/ Nada de malestar
- 1= Algo de malestar
- 2= Bastante malestar
- 3= Mucho malestar

- 1- ¿No le reconoce el enfermo a usted o a otros seres queridos?
- 2- ¿Le repite continuamente las mismas cosas?, ¿Le hace la misma pregunta repetidamente?
- 3- ¿Se desorienta el enfermo en lugares conocidos o poco conocidos, y no sabe el mes, día u hora en que estamos?
- 4- ¿Siente que no puede comunicarse con el enfermo como antes?
- 5- ¿El enfermo reconoce que tiene algún tipo de problema, por ejemplo, fallos de memoria, o por el contrario dice que no le ocurre nada, que son los demás los responsables de todo lo malo que le pasa?
- 6- ¿Hay momentos en que el enfermo se muestra alterado, inquieto o irritable?
- 7- ¿Hay momentos en que el enfermo se muestra apático, aislado, sin ganas de hacer nada?
- 8- ¿El enfermo ha dejado de controlar sus esfínteres?
- 9- Le plantea el enfermo problemas a la hora de comer (Ejemp: tirar la comida, no querer comer, ...) o a la hora de asearse (no dejar que el cuidador lo asee, tener que estar pendiente de él para que lo haga, ...)?
- 10- ¿Tiene la sensación de que a veces el enfermo hace las cosas por fastidiar, deliberadamente, como siendo en parte consciente, sobre todo en cosas que realmente fastidian al cuidador (Ejemp: cada vez que le ve que va a salir el enfermo dice que le duele algo), interpretándolo usted como que lo hace para que no salga a la calle y fastidiarle?
- 11- ¿Tiene la sensación de no tener a nadie a quién le pueda contar como se siente, con quién pueda descargar emocionalmente?
- 12- Hay ocasiones en el cuidado del enfermo en que se plantean situaciones que igual no sabe o no puede resolver en ese momento. ¿Le genera esto sentimientos de ansiedad, frustración o impotencia?
- 13- Hay momentos en el cuidado del enfermo en que, como consecuencia de un estado alterado, pueda responder ante el enfermo de un modo inadecuado, por ejemplo, gritándole, ... ¿Se siente culpable porque a veces se deje llevar por sus emociones y reaccione con el enfermo de un modo inadecuado?
- 14- ¿Se siente triste, sin ganas de hacer nada y sin ilusión?
- 15- ¿Siente que toda su vida gira en torno al cuidado del enfermo y que no tiene libertad para hacer cosas que le gustaría hacer?
- 16- La enfermedad de Alzheimer implica un deterioro progresivo, en la que va viendo como el enfermo va perdiendo poco a poco capacidades, convirtiéndose en una persona distinta de la que conocía, sintiendo como si le fuera perdiendo. ¿Tiene estos sentimientos de pérdida de un ser amado?

ESCALA DEL SENTIDO DEL CUIDADO
FINDING MEANING THROUGH CAREGIVING SCALE®
 (Farran *et al.*, 1999. Versión castellana Fernández Capo y Gual, 2005)

INSTRUCCIONES: Este cuestionario contiene una serie de enunciados relacionados con opiniones y sentimientos sobre Ud., su familiar y su experiencia de cuidado. Lea cada enunciado atentamente. Indique en qué medida está de acuerdo o en desacuerdo con cada enunciado.

TA = Totalmente de acuerdo	A = De acuerdo	I = Indeciso/a	D = Desacuerdo	TD = Totalmente en desacuerdo	
1. Echo de menos la comunicación y la compañía que mi familiar y yo solíamos tener en el pasado.	TA	A	I	D	TD
2. Echo de menos la capacidad de mi familiar para quererme como lo hacía en el pasado.	TA	A	I	D	TD
3. Me siento triste por los cambios físicos y mentales que veo en mi familiar.	TA	A	I	D	TD
4. Echo de menos las pequeñas cosas que mi familiar y yo solíamos hacer juntos en el pasado.	TA	A	I	D	TD
5. Estoy triste ante el hecho de perder la persona que un día conocí.	TA	A	I	D	TD
6. Echo de menos la posibilidad de improvisar en mi vida por tener que cuidar a mi familiar.	TA	A	I	D	TD
7. Mi situación parece interminable.	TA	A	I	D	TD
8. Disfruto teniendo a mi familiar conmigo: Lo echaría de menos si se nos fuera.	TA	A	I	D	TD
9. Me siento afortunado/a.	TA	A	I	D	TD
10. Cuidar a mi familiar da una orientación y sentido a mi vida.	TA	A	I	D	TD
11. Dios no te dará más de lo que puedas sobrellevar.	TA	A	I	D	TD
12. Echo de menos no tener más tiempo para otros miembros de la familia y/o amigos.	TA	A	I	D	TD
13. He perdido la esperanza: no tengo dónde agarrarme.	TA	A	I	D	TD
14. Valoro los recuerdos y experiencias pasadas que mi familiar y yo tuvimos.	TA	A	I	D	TD
15. Soy una persona fuerte.	TA	A	I	D	TD
16. La tarea de cuidar me hace sentir bien porque siento que estoy ayudando.	TA	A	I	D	TD
17. Creo en el poder de la oración: sin ella no podría hacer esto.	TA	A	I	D	TD
18. Echo de menos nuestra vida social anterior.	TA	A	I	D	TD
19. No tengo ninguna sensación de alegría.	TA	A	I	D	TD
20. Los abrazos y los «te quiero» de mi familiar hacen que todo valga la pena.	TA	A	I	D	TD
21. Soy una persona luchador/a.	TA	A	I	D	TD
22. Me alegro de estar aquí para cuidar a mi familiar.	TA	A	I	D	TD
23. Creo en que Dios proveerá.	TA	A	I	D	TD
24. Echo de menos poder viajar.	TA	A	I	D	TD
25. Desearía ser libre para llevar mi propia vida.	TA	A	I	D	TD
26. Hablar con personas cercanas a mí, hace que recupere la fe en mis propias capacidades.	TA	A	I	D	TD
27. A pesar de que hay dificultades en mi vida, espero con ilusión el futuro.	TA	A	I	D	TD

28. Cuidar a alguien me ha ayudado a aprender cosas nuevas sobre mí mismo.	TA	A	I	D	TD
29. Tengo fe en que Dios tiene buenos motivos para esto.	TA	A	I	D	TD
30. Siento haber dejado mi trabajo u otros intereses personales para cuidar a mi familiar.	TA	A	I	D	TD
31. Me siento atrapado/a por la enfermedad de mi familiar.	TA	A	I	D	TD
32. Cada año, sea como sea, es una bendición.	TA	A	I	D	TD
33. No hubiera escogido la situación en la que me encuentro, pero me siento satisfecho proporcionando el cuidado.	TA	A	I	D	TD
34. Teníamos proyectos para el futuro pero éstos se han esfumado a causa de la demencia de mi familiar.	TA	A	I	D	TD
35. Dios es bueno.	TA	A	I	D	TD
36. Echo de menos el sentido del humor de mi familiar.	TA	A	I	D	TD
37. Ojalá pudiera salir corriendo.	TA	A	I	D	TD
38. Cada día es una bendición.	TA	A	I	D	TD
39. Éste es mi lugar: tengo que hacerlo lo mejor que pueda.	TA	A	I	D	TD
40. Soy mucho más fuerte de lo que creo.	TA	A	I	D	TD
41. Pienso que mi calidad de vida ha disminuido.	TA	A	I	D	TD
42. Empiezo el día sabiendo que tendremos un bonito día juntos.	TA	A	I	D	TD
43. Cuidar me ha hecho más fuerte y mejor persona.	TA	A	I	D	TD

12.2 Entrevistas:

ENTREVISTA 1: TRABAJADORA SOCIAL DE ATENCIÓN PRIMARIA EN VALLADOLID.

Fecha: 22/04/2.015

Lugar: CEAS de Valladolid.

1. *El progresivo envejecimiento de la población ha traído consigo un aumento de las personas que se encuentran en situación de dependencia, ¿también se ha incrementado el número de usuarios de avanzada edad que acuden al CEAS? y en concreto, ¿es frecuente encontrar personas que padecen la enfermedad de Alzheimer?*

Sí tenemos más gente mayor y con bastantes años, son muy habituales los usuarios de incluso 90 años. Esto es debido también a que todos los cuidados sanitarios han mejorado. También es más frecuente por lo tanto encontrarnos con personas que padecen Alzheimer, y si no es Alzheimer diagnosticado son otro tipo de demencias.

2. *¿Cuánto tiempo se alarga aproximadamente el procedimiento que se sigue para conceder una prestación económica o servicio en el ámbito de la dependencia?*

Bueno el procedimiento de la dependencia es bastante largo y suele durar tres o cuatro meses hasta seis que es el límite fijado.

3. *¿Cuál es el recurso más demandado por los familiares de enfermos de Alzheimer? ¿Qué ventajas aporta al cuidador?*

Muchos familiares de enfermos de Alzheimer vienen aquí manifestando su inquietud porque tras haberse detectado la enfermedad no saben exactamente lo que quieren. Por lo tanto lo que vienen demandando principalmente es información sobre qué recursos pueden tener para hacer frente a la situación. No vienen preguntando por un recurso en concreto, sino qué recursos existen para estas personas con este problema. Nosotros lo que generalmente hacemos es derivar a las Asociación de Familiares de Enfermos de Alzheimer para que les informen bien sobre cómo es la evolución de la enfermedad, todos los tejemanejes que pueden darse y las dificultades que se pueden encontrar en su día a día.

En los casos en los que la patología es muy incipiente se les ofrece el servicio de ayuda a domicilio. Este servicio aporta a los cuidadores que haya una persona externa que se ocupe durante un rato al día de ese familiar. Les das la oportunidad de un pequeño tiempo de respiro. Además en el caso del Alzheimer es muy frecuente que no se dejen asear y el auxiliar del SAD puede llevar a cabo esta tarea adecuadamente porque se ha preparado para ello.

4. *En tu día a día como profesional, ¿te has encontrado en muchas ocasiones con familiares sobrecargados por su labor de cuidador?*

Es muy frecuente. Hay muchos casos en los que los cuidadores se encuentran desbordados porque el Alzheimer es una enfermedad muy dura. Van viendo cambios de carácter que no comprenden de su familiar y además son personas que requieren constante supervisión y todo eso genera mucho estrés. Posiblemente aparte de cuidar a su familiar tendrán que ocuparse de otras tareas y muchas veces se ven obligados a dejar de hacer muchas cosas que hacían con anterioridad.

5. *¿Consideras que los recursos que se ofrecen desde los Servicios Sociales de Atención Primaria son suficientes para evitar la sobrecarga del cuidador informal?*

No, suficientes no son. Son un parche.

6. *¿Cómo os han afectado los recortes en dependencia y qué consecuencias tienen sobre los enfermos de Alzheimer y sus cuidadores?*

Los recortes en dependencia han afectado no sólo a enfermos de Alzheimer sino a todos los servicios sociales en general y a cualquier otro tipo de dependencia. Las consecuencias que tiene son que por ejemplo la cuantía de la prestación de cuidados en el entorno familiar que se ha reducido muchísimo y la ayuda económica suponía un gran alivio para ellos ya que esta enfermedad también conlleva un gasto, pero ahora el dinero que se da es ridículo. De igual manera, la prestación vinculada también se ha recortado y ha producido que las horas de ir al centro de día antes a lo mejor ponían el 50% y el otro 50% se lo financiaban los servicios sociales de dependencia y sin embargo, ahora tienen que asumir el coste máximo y hay familias que no pueden pagarlo y en muchas ocasiones lo que han hecho ha sido reducir el número de horas que su familiar acude al centro de día.

7. *La Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia ha supuesto un gran adelanto en esta materia, pero ¿qué limitaciones presenta?*

Las principales limitaciones son los recursos económicos.

8. *Entre las reformas que el Estado ha llevado a cabo en los últimos años en dependencia, destaca la reducción de la cuantía de la prestación económica por cuidados en el entorno familiar y la supresión de las cotizaciones de los cuidadores informales, ¿qué opina sobre ello?*

Opino que era algo muy bueno para las familias que veían alguna compensación a toda esa sobrecarga y que ahora mismo no la tienen. Antes podían pensar que al estar cotizando en la Seguridad Social les iba a servir en el futuro y era un gran aliciente pero ahora mismo están a cero.

9. *¿Qué requisitos se deben cumplir para ser considerado cuidador por la Administración Pública?*

Ahora mismo la prestación económica por cuidados en el entorno familiar solo se ofrece cuando se trata de cuidadores que viven con la persona que tiene Alzheimer, que no son de muy avanzada edad, cuando gozan de buena salud y se encargan del cuidado del enfermo durante al menos cinco horas diarias. Esos son los requisitos que hay para considerar a alguien cuidador.

10. *¿Cuál es el perfil mayoritario de los cuidadores informales de enfermos de Alzheimer que acuden al CEAS? ¿suelen contar con el apoyo de otros miembros de la familia?*

La mayoría son mujeres, de mediana edad de entre 45 a 60 años, algunas de ellas se han dedicado siempre a su familia y no están trabajando y otras que están trabajando y tienen que compatibilizar el cuidado del familiar con Alzheimer, el cuidado de la familia que ha creado y el trabajo. Todo ello genera un estrés bastante importante. Por lo general sí que tienen apoyos, pero son apoyos puntuales y muchas veces además es el propio cuidador el que no permite que cuide del enfermo otra persona que no sea él porque piensa que es el que mejor le conoce, que es el único capaz de tranquilizarle, es decir, delegan poco.

11. *¿Cuáles son las principales dudas que tienen los familiares sobre el Alzheimer? ¿Qué les aconseja cuando visitan por primera vez su despacho?*

En muchas ocasiones vienen con un desconocimiento bastante grande de lo que es esta enfermedad, es decir, no son conscientes de que es una enfermedad degenerativa, que no tiene ahora mismo tratamiento, que va a ir a peor, que tienen que empezar a tomar decisiones y buscar soluciones paulatinamente a medida que va evolucionando la enfermedad. Por otro lado, muchos al no ser conscientes del proceso que va a seguir la enfermedad la situación les produce muchísimo mal humor al ver a su familiar así. Es una enfermedad que cuesta mucho aceptar.

12. Las personas que asumen la tarea de cuidador no se han preparado para ello y de repente se han visto ante tal situación ¿Desde los servicios sociales se “cuida” realmente al cuidador?

Hay unos programas para cuidadores que para su formación que además de ayudarles en muchos temas como la movilización del enfermo, también se le ayuda psicológicamente a superar la enfermedad. Estos cursos están teniendo bastante éxito aunque no hay muchos al año. La gente que acude está contenta y sí que les está sirviendo por lo menos, para juntarse con otras personas que están viviendo la misma problemática y en estos espacios se pueden desahogar libremente. En definitiva, se les ayuda psicológicamente y en el día a día a aprender cómo manejar la enfermedad.

13. ¿Qué retos piensas que tiene los servicios sociales en la atención a las personas con dependencia y a sus cuidadores?

Uno de los mayores desafíos es que haya un mayor seguimiento de los cuidadores, pero el seguimiento necesitaría más personal. Otros desafíos serían fomentar la agilidad en los trámites administrativos y en los procedimientos para poder reducir el tiempo de espera de las prestaciones y servicios; aumentar los recursos que se ofrecen para mejorar la atención. Todo ello requiere en definitiva, más personal y formación.

ENTREVISTA 2: TRABAJADORA SOCIAL DE LA ASOCIACIÓN DE FAMILIARES DE ENFERMOS DE ALZHEIMER:

Fecha: 29/04/2015

Lugar: Asociación de Familiares de Enfermos de Alzheimer de Valladolid.

1. ¿Cómo funciona la asociación?

La Asociación de Familiares de Enfermos de Alzheimer es una asociación sin ánimo de lucro, es una entidad del Tercer Sector y trabajamos con enfermos de Alzheimer y otras demencias asociadas. Lo que pretendemos es ralentizar el proceso de deterioro de la enfermedad y dar un respiro a los cuidadores principales así como pautas y orientaciones sobre cómo manejar en casa al enfermo porque aquí vienen solo unas horas, el resto del tiempo es la propia familia la que los cuida.

2. ¿Cuál es la labor que llevas a cabo en la asociación?

Yo como trabajadora social informo y oriento sobre recursos que hay tanto públicos como privados y los que ofrecemos desde la propia entidad. Se informa también sobre cómo gestionar determinadas ayudas, temas legales como la incapacidad, el certificado de minusvalía, etc. Después cuando ellos están dentro de la asociación se hace un seguimiento de cómo es la situación familiar, si van a ir necesitando más apoyos, si hay familias que están muy sobrecargadas....Yo no estoy en atención directa con los enfermos pero sí conozco bien a cada uno de ellos, sus cualidades y su situación tanto física como a nivel cognitivo. Con quien trabajo más es con la familia intentando poner ayudas, recursos y apoyos para que puedan llevar el proceso lo mejor posible.

3. *¿Qué pasos debe seguir la familia cuando uno de sus miembros es diagnosticado de Alzheimer?*

Una vez que ellos tienen hecho el diagnóstico, es decir, que han pasado por su médico de atención primaria y la consiguiente derivación al neurólogo o psiquiatra, lo primero que tienen que hacer es informarse muy bien sobre lo que es la enfermedad y todos los apoyos y ayudas que van a necesitar. Es verdad que algunos vienen bastante informados y otros por el contrario, vienen con un desconocimiento total de lo que es la enfermedad y de lo que ésta supone dentro del propio entorno familiar. Después de informarse lo que tienen que hacer es intentar ir poniendo apoyos, ir decidiendo qué tipo de ayudas van a necesitar en cada fase de la enfermedad. Cuando el Alzheimer llega a un domicilio, la familia se encuentra bastante desamparada.

4. *Cuando una persona es diagnosticada de Alzheimer, ¿qué apoyo se presta a los familiares desde la asociación para asumir este cambio tan drástico?*

Tenemos desde el Servicio de Información y Orientación que proporciona información sobre todo lo que hemos hablado antes, trámites, recursos, apoyos, etc. Este servicio lo llevo yo. También tenemos grupos de ayuda mutua que son de descarga emocional, para que los familiares puedan expresar como se sienten, como se encuentran y pueden intercambiar experiencias con otras personas que se encuentran en la misma situación. Estos grupos los lleva la psicóloga. Tenemos por otro lado, talleres psicoeducativos que se diferencian de los grupos de ayuda mutua en que son talleres dirigidos, de formación. Cada sesión tiene un tema y suelen durar 8 o 10 sesiones más o menos. Por ejemplo una de las sesiones trata sobre qué es el Alzheimer, otra que tipos de alteraciones conductuales se pueden manifestar y cómo controlarlas, etc. Estos talleres están dirigidos por la psicóloga.

5. *¿Qué es lo que más demandan los familiares?*

Los familiares demandan mucha información y también mucho respiro. Necesitan sus horas, su espacio y su tiempo. En cuanto a respiro lo que proporcionamos es la estancia del enfermo en el centro de día en los diferentes talleres que tenemos para que el proceso se ralentice y los cuidadores tengan tiempo para ellos. En el centro de día se divide a los enfermos en función de la fase en la que se encuentren y se preparan actividades adaptadas a sus necesidades.

6. *¿Qué terapias funcionan mejor con los enfermos y qué consecuencias tienen sobre la evolución de la enfermedad?*

Aquí tenemos terapias de todo tipo, nos centramos sobre todo en el tema de la estimulación cognitiva. Tenemos también fisioterapia, talleres de gimnasia, terapias más manipulativas, de actividades básicas de la vida diaria, de atención y concentración, de lectoescritura, etc. Todas funcionan ya que todo el tiempo que están en el centro están trabajando, desde que vienen hasta que se van, entonces la evolución depende mucho del enfermo, de las capacidades que él tenga conservadas o no. Las terapias deben encaminarse hacia aquello que permite obtener más beneficios y les haga también disfrutar más. Por ejemplo, hay algunas personas que disfrutan más con la musicoterapia, otros con la lectoescritura...por lo tanto, intentamos amoldarnos al grupo que tenemos. En

cuanto a los tratamientos individuales intentamos que sean muy acordes a los gustos de cada paciente para sacar el mayor rendimiento.

7. *Las personas que asumen la tarea de cuidador no se han preparado para ello y de repente se han visto ante tal situación, ¿qué tipo de formación se les brinda desde la asociación para afrontar este nuevo rol?*

A los cuidadores se les va haciendo un seguimiento y muchos de ellos participan en los talleres de los que hablábamos antes y hay otros que no pueden por temas de tiempo ya que están desarrollando su tarea de cuidador durante las horas que se realizan los talleres. Cualquiera de los técnicos que aquí trabajamos les orientamos en todo lo que necesitan. Lo único pues que a veces, al tratarse de cuidadores que son también mayores, les supone mucho esfuerzo el hecho de tener que venir hasta aquí. Cuando los cuidadores son los hijos, el tener que conciliar la vida familiar y laboral también les limita mucho. En estos casos intentamos mantener el contacto con ellos vía telefónica, por correo electrónico o entrevistas puntuales cada cierto tiempo.

8. *¿Cuál es el perfil mayoritario de los cuidadores de la asociación?*

Cuando yo empecé a trabajar en la asociación solo eran mujeres pero ahora también encontramos a algunos hombres. La mayor parte siguen siendo mujeres ya sean el cónyuge o las hijas.

9. *¿Cómo se sienten los cuidadores y qué evolución tienen en el transcurso de esta larga enfermedad?*

El sentimiento inicial suele ser de mucha duda, incertidumbre, miedo e incluso culpa porque el diagnóstico suele ser tardío. En la mayor parte de los casos aunque se ven síntomas no se sabe por qué ocurre y se culpan por no haberse dado cuenta antes. La rabia, la frustración, el miedo hacia lo que puede pasar...es lo primero que ellos transmiten. Después aparece la pena por ver a tu familiar cómo ha cambiado y a veces se da la desesperación por no controlar la situación. Cuando ya comienzan a entender la enfermedad y van teniendo apoyos y ayudas en ocasiones hasta se ríen con determinadas respuestas que les puede dar su familiar enfermo. Hay que tener en cuenta que se enfrentan a algo desconocido y que va a trastocar su vida por completo porque al fin y al cabo es un problema del enfermo pero también de todos los que están a su alrededor. Al producir deterioro cognitivo no se les puede dejar solos ni cinco minutos, con lo cual la sobrecarga para el cuidador es alta.

10. *¿Es frecuente encontrarse con familiares sobrecargados por su tarea de cuidador? ¿En qué aspectos se sienten más sobrecargados?*

Sí, es muy frecuente. Se sienten sobrecargados sobre todo emocionalmente porque ya no están al lado de la misma persona que ellos conocían, el cambio de personalidad es muy significativo. También se sienten sobrecargados en cuestión de tiempo porque tienen que estar las 24 horas del día pendiente del enfermo. Con todo ello, los cuidadores lo que nos transmiten es que no pueden respirar, es decir, que no tienen ni cinco minutos para darse una ducha tranquilos sin saber lo que está haciendo su familiar en el salón. Otro aspecto que genera muchísima ansiedad es cuando hay alteraciones conductuales y más aún

cuando no cuentan con el apoyo de terceros. Una gran parte de los cuidadores desempeñan esta tarea solos, sin la ayuda de hijos u otros familiares, y tampoco tienen la oportunidad de acceder a ningún tipo de recurso.

11. *¿Considera que es suficiente la labor de los Servicios Sociales para mejorar la calidad de vida del enfermo y su cuidador? ¿Qué más tendrían que hacer para ayudar realmente al cuidador?*

Yo creo que sí que están haciendo una buena labor, lo que pasa es que en muchas ocasiones las ayudas se demoran y a veces no hay tantas plazas como quisiéramos. Yo pienso que se podría hacer más pero hay que aceptar que la labor que se está haciendo sí que es importante.

En cuanto a qué se podría mejorar, creo que se tendría que intentar poner en marcha un mayor número de plazas en los servicios que se prestan, intentar tener más servicios destinados exclusivamente a los cuidadores porque al fin y al cabo, servicios propios para ellos no hay casi, son más los destinados a los enfermos, poner también más ayudas a nivel de formación. En definitiva, hay que trabajar más con las familias. Por otro lado, el tema económico también pesa. El Alzheimer es una enfermedad que conlleva muchos costes y muchas familias se ven muy limitadas a la hora de poner apoyos porque no pueden costearlo todo. Hay algunas ayudas muy buenas pero otras no llegan a cubrir lo que se necesita.

12. *¿Qué opina de la Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia?*

Yo creo que es una ley muy buena que aunque he dicho antes que se podría hacer más, es verdad que gracias a esta ley de personas dependientes hay mucha gente que en otro momento no podría haber accedido a ningún tipo de recurso y ahora mismo sí que lo están haciendo. De hecho, la mayor parte de las personas que acuden a nuestro centro tienen reconocido su grado de dependencia y reciben una ayuda.

14. *¿Cómo os han afectado los recortes?*

A nosotros directamente tenemos que decir que afortunadamente no nos ha afectado mucho la crisis, es decir, la gente que venía sigue viniendo. Sin embargo, sí que hemos notado algo muy particular y es que una vez que la familia daba el paso de llevar a su familiar a una residencia normalmente suponía el último recurso, ya no volvía otra vez al domicilio pero nos han llegado bastantes casos en los que se han visto obligados a sacarle de la residencia y traerlo al centro de día ya que las residencias tienen unos costes bastante elevados y un centro de día no.

ENTREVISTA 3: CUIDADORA DE UNA PERSONA CON ENFERMEDAD DE ALZHEIMER Y AUTORA DEL LIBRO "LA VIDA".

Fecha: 24/04/2015.

Lugar: Domicilio de la cuidadora.

1. ¿Qué parentesco le une con la persona que sufre Alzheimer? ¿y cuántos años lleva con esta enfermedad?

Es mi marido y lleva con Alzheimer 16 años.

2. ¿Han acudido a la Asociación de Familiares de Enfermos de Alzheimer? ¿Cómo descubrieron la asociación y qué beneficios les aporta formar parte de la misma?

Sí hemos acudido a la asociación, cuando mi marido comenzó la primera fase que fueron los primeros cinco años que para mí forma de ver fueron los más fuertes porque fueron violentos, estuvo agresivo. Los primeros síntomas de la enfermedad aparecieron poco después de jubilarse. Al principio me apañaba con mi ayuda y con cariño, pero cuando no pude más se lo planteé a mis hijos y decidimos que teníamos que hacer algo porque no sabíamos lo que le pasaba. En ese momento recorrimos muchos médicos para que hicieran un diagnóstico y cuando nos dijeron que tenía Alzheimer nos hablaron de la Asociación de Familiares de Enfermos de Alzheimer. Cuando nos dirigimos a la asociación no tenían plaza hasta que poco después vinieron dos de sus asistentes aquí a darle clase hasta que hubo plaza.

Esta asociación para mí ha sido vital, de no ser por ella yo habría acabado bastante peor y él también. Me ha favorecido en que como cuidadora tenga libre algo de tiempo y pueda desahogarme y a él le han estado dando lo que necesitaba en cada momento.

3. ¿Su familiar tiene reconocido su grado de dependencia? ¿Qué grado de dependencia tiene?

A medida que ha ido pasando por las distintas fases ha tenido en la primera fase grado I y así sucesivamente hasta ahora que tiene el grado máximo de dependencia. Es dependiente totalmente, para vestirse, comer, asearse....

4. Su marido ya ha pasado por las tres fases, ¿cómo caracterizarías cada una de ellas?

Por los estudios que he leído, los congresos a los que he ido, todo lo que he estado investigando y por lo que he vivido considero que la primera fase es una etapa en la que el enfermo no acepta lo que le pasa, está muy agresivo y violento y hacen cosas que te parecen mentira como echarte la culpa de que has escondido sus llaves o cogido dinero, etc. Esa agresividad si no se orienta es dura.

Después, viene la segunda fase y si tienes la suerte de tener un buen neurólogo que medique correctamente a la persona y entre todos los profesionales se haga una buena labor se consigue que esté estable. Nosotros hemos podido viajar y hacer muchas cosas porque el andaba bien, comía, se desenvolvía....

La tercera fase, por lo menos en lo que me está pasando a mí, es una etapa muy degenerativa. Por ejemplo, yo el otro día pensé que ya era el final del final y resulta que después de tres días fatal ha remontado y le van hacer pruebas médicas. Empezó a dejar

de andar, a sentirse muy inseguro y con infección de orina. En ese momento lo que pensé es que se quedaría ya parapléjico en una silla de ruedas. Esta fase requiere mucha más atención y vigilancia constante.

En algunos casos la enfermedad avanza de manera muy rápida hasta el fatal desenlace, pero en otros, como es el caso de mi marido, la progresión es muy lenta.

5. *¿Es beneficiario de algún servicio o prestación económica del Ayuntamiento?*

Del Ayuntamiento pago todos los meses un servicio de Teleasistencia que por suerte no lo he necesitado todavía y la Junta me da 53 euros. Me he tenido que buscar yo la vida porque realmente la pensión que gana mi marido se va exclusivamente en su cuidado. Ahora he tenido que contratar a un chico que le levanta ya que yo no puedo, le asea y le lleva a pasear un rato por la mañana y también tenemos que pagar el centro de Alzheimer.

6. *¿Qué opina de los recortes en dependencia?*

Que no deberían haberse producido porque perjudican mucho al propio enfermo y también a los cuidadores, sobre todo a los que tienen problemas económicos.

7. *¿Cómo es el día a día de una persona con Alzheimer?*

Depende de la fase en la que se encuentre. En mi caso, en la primera y en la segunda, he podido hacer dentro de lo que cabe una vida prácticamente normal. Durante esas dos primeras fases hemos podido hacer viajes y eso le animaba mucho y le daba la vida. Sin embargo en la mayoría de los casos se pasa de una fase a otra rápidamente. Tantos años como mi marido creo que no habrá otros muchos. En esta tercera fase se requieren muchos cuidados, es prácticamente dependiente para todo. Mucha atención de higiene, en la alimentación, el sueño, en sus necesidades vitales. Todos los días seguimos la misma rutina, llevamos una vida bastante equilibrada para evitar que se desubique.

8. *¿Cree que desde los servicios sociales se presta la atención necesaria a los cuidadores?*

Sinceramente creo que no, pero que no es porque no quieran, sino porque no pueden. Pienso que no hay suficientes medios económicos y es un gran obstáculo.

9. *¿Cuenta con el apoyo de otras personas para cuidar a su marido? ¿Estos apoyos son puntuales o continuados?*

La persona que he contratado sí que es un apoyo continuado y la asociación también es otro apoyo diario porque todas las tardes vienen a recogerle para llevarle al centro durante unas horas. Mi hija también me ayuda de vez en cuando pero no quiero sobrecargarla y me voy apañando como puedo.

10. *¿Qué cambios ha experimentado su familiar desde que padece la enfermedad?*

Los cambios han sido brutales. Fue un profesor muy eficiente y muy valorado entre sus compañeros. Ahora depende por completo de otra persona. Yo he intentado hacerle lo más llevadera posible la enfermedad con mucho amor y transmitiéndole siempre mucha positividad.

11. ¿Qué cambios ha experimentado en su vida desde que su familiar fue diagnosticado de Alzheimer?

Mi vida ha cambiado por completo. El Alzheimer es una de las peores enfermedades que hay. Transforma casi todos los aspectos de tu vida. Es muy duro y muy estresante aprender a convivir con esta situación día a día durante tantos años.

12. ¿Su familiar acude a un centro de día? ¿Le costó mucho adaptarse? ¿Desde que acude se ha notado alguna mejoría?

Acude al centro de la asociación. Primero venían a casa unas trabajadoras para ayudarle y después pasó al centro. Allí les tienen muy bien orientados por etapas entonces les van dando lo que necesitan en cada momento. Desde el principio fue tranquilo y eso es muy importante. Se ha notado una gran mejoría ya que les estabilizan mucho sobre todo si les cogen en las primeras fases de la enfermedad que todavía son capaces de hacer cosas. La evolución es más lenta gracias a la estimulación cognitiva que hacen.

13. ¿Se siente sobrecargada con su tarea de cuidador?

Muchísimo, últimamente ya estoy rebasada porque son muchos años, ahora la tensión es mayo. He sido su cuidadora las 24 horas del día y yo tampoco he querido sobrecargar a mis hijos. Sólo he acudido a ellos en ocasiones puntuales

14. ¿Esa sobrecarga ha tenido consecuencias sobre su salud?

Pienso que sí. Me he tenido que operar 16 veces, la última ha sido del tiroides. Estoy mal de la espalda, de los pies, de las rodillas....Creo que sí puede estar todo algo relacionado con estar sometido a tanto estrés durante tanto tiempo.

15. ¿Su tarea como cuidador le permite tener tiempo para usted?

Sí porque gracias a que tenemos dinero para pagar el centro y a la persona que le asea y sale con él a pasear, puedo aprovechar ese tiempo para realizar actividades que a mí me gustan y me permiten distraerme (taichí, informática, escribir, leer....)

16. ¿Qué consejos daría a una persona para evitar sufrir sobrecarga?

Sobre todo lo que aconsejo es pedir ayuda cuando se necesite ya sea a amigos, vecinos, familiares, a los servicios sociales. El cuidador también se tiene que cuidar y hay que hacer cosas que a uno le gusten como leer, ir al teatro, salir a pasear....Es muy bueno tener tiempo para uno mismo. Yo cuando me quedaba en casa me daba por pensar y llorar, entonces busqué actividades que me gustan y ello me ha permitido llevar un poco mejor la enfermedad. Lo que no se puede hacer es estar todo el día lamentándose porque eso te hunde más.

17. ¿Qué es para usted lo más duro de esta enfermedad?

Lo que más me ha dolido de esta enfermedad ha sido la pérdida de memoria y del lenguaje. El hecho de que haya perdido la capacidad de hablar ha sido lo más duro. Al principio de la segunda fase ya no podía comunicarse.

ENTREVISTA 4: CUIDADORA DE UNA PERSONA CON ALZHEIMER:

Fecha: 25/04/2.015

Lugar: Domicilio de la cuidadora.

1. *¿Qué parentesco le une con la persona que sufre Alzheimer? ¿Desde hace cuánto tiempo sufre la enfermedad?*

Es mi madre y la diagnosticaron el Alzheimer hace cinco años más o menos y se encuentra en la segunda fase de la enfermedad.

2. *¿Ha acudido a la Asociación de Familiares de Enfermos de Alzheimer? ¿Cómo descubrió la asociación y qué beneficios le aporta formar parte de la misma?*

Sí hemos ido a la asociación porque cuando fuimos al CEAS de nuestra zona desde allí la trabajadora social nos derivó a la asociación. Me aporta muchas cosas positivas, son un apoyo en mi vida muy importante. Mi madre va al centro de día unas horas por la mañana, la vienen a recoger de la asociación y después la traen y en ese rato yo puedo hacer las cosas de la casa y preparar la comida para que cuando llegue esté lista.

3. *¿Su familiar tiene reconocido su grado de dependencia? ¿Qué grado de dependencia tiene?*

Sí tiene reconocido el grado II de dependencia. Vino la trabajadora social del CEAS a nuestra casa e hizo la valoración. Esta valoración constaba de bastantes preguntas que tuve que ir contestando yo porque mi madre no podía por su deterioro cognitivo.

4. *Se encuentra en la segunda fase de la enfermedad, ¿en que se caracteriza?*

Ahora mismo ha entrado en una etapa en la que está muy tranquila por la medicación que se toma pero cuando estaba más inestable en alguna ocasión se ha puesto muy agresiva. Es una persona totalmente dependiente, es como un niño pequeño al que hay que ver que hace todo el rato. Los momentos de lucidez cada vez son menores y apenas dice cosas con sentido.

5. *¿Es beneficiario de algún servicio o prestación económica del Ayuntamiento?*

Actualmente cobramos una prestación que nos ayuda a pagar una parte de lo que cuesta el centro de día.

6. *¿Ese servicio o prestación es suficiente?*

Algo nos ayuda y permite que mi madre vaya al centro de día y a mí tener unas horas libres para poder descansar y ocuparme un poco de mí.

7. *¿Cómo se ha adaptado al centro de día? ¿Desde que acude se ha notado alguna mejoría?*

Al principio se negaba por completo a acudir pero con el tiempo pude convencerla. Primero fuimos un día a que la enseñaran el centro y conociera a los profesionales. Después de ver que la gente que va allí está a gusto fue más fácil conseguir que fuera. Desde el primer momento se encontró muy cómoda y muy contenta porque los trabajadores de la asociación son muy cariñosos y trabajan con ellos cosas que les gustan.

Sí que he notado mucha mejoría, está más tranquila y he sentido que la enfermedad avanzaba más despacio.

8. *¿Qué opina de los recortes en dependencia?*

No me parece bien que recorten ni en dependencia, ni educación, ni sanidad....Estos recortes para los cuidadores son terribles porque cuidar a una persona con Alzheimer es una tarea durísima que requiere invertir todo tu tiempo en esa persona, además de los gastos económicos que también acarrea. Yo por ejemplo, me he visto obligada a dejar mi trabajo y con lo que vivimos es con la pensión de viudedad de mi madre.

9. *¿Cuenta con el apoyo de otras personas para cuidar a su madre? ¿Estos apoyos son puntuales o continuados?*

Estoy divorciada desde hace ocho años y no tengo hijos. Cuando necesito hacer algún recado importante acudo a una hermana de mi madre que vive también en Valladolid y viene para quedarse con ella, pero no puedo sobrecargarla también a ella que es una persona mayor. Es un apoyo muy puntual.

10. *¿Qué cambios ha experimentado en su vida desde que su familiar fue diagnosticado de Alzheimer?*

Mi vida ha dado un cambio de 360º. Como te dije antes, me he visto obligada a dejar mi trabajo, ahora me dedico totalmente a ella. Son muy pocas las veces que puedo quedar con mis amistades aunque sea simplemente para tomar un café.

11. *¿Se siente sobrecargada con su tarea de cuidador?*

Mucho. Tengo que estar todo el día alerta, pendiente de lo que hace o deja de hacer. Es muy alto el estrés al que está sometido el cuidador y más cuando no se cuenta con el apoyo de otras personas. Es una lucha continua que dura muchos años y se viven muchas situaciones que te sobrepasan.

12. *¿Su tarea como cuidador le permite tener tiempo para usted?*

El único rato que tengo para mí es cuando mi madre está en el centro de día y la mayor parte de ese tiempo lo tengo que dedicar a hacer las tareas domésticas y preparar la comida para que esté todo preparado cuando llegue. Cuando puedo intento salir y despejarme.

13. *¿Qué consejos daría a una persona para evitar sufrir sobrecarga?*

Lo que yo aconsejaría a otra persona que estuviera en mi misma situación es que haga todo lo que esté en su mano para no dejar su vida de lado. Esta enfermedad dura muchos años y no se puede sobrellevar sola. Se necesitan apoyos para no derrumbarse. También hay que cuidar la salud de uno mismo porque si no poco se podrá hacer por la otra persona.

14. *¿Qué es para usted lo más duro de esta enfermedad?*

Lo más duro para mí es ir perdiendo poco a poco a la persona que he conocido y me ha cuidado toda mi vida y también es muy dura la soledad que siento muchísimas veces.