



**Universidad de Valladolid**

**TRABAJO DE FIN DE GRADO EN  
TRABAJO SOCIAL**

**“ PROTOCOLO DE ACTUACIÓN:  
Prevención de la sobrecarga de los  
cuidadores principales al cuidado de  
personas que padecen Alzheimer.”**

**Autora:**

Verónica Domínguez Rebollo

**Tutor:**

Pablo de la Rosa Gimeno

FACULTAD DE EDUCACIÓN Y TRABAJO SOCIAL

UNIVERSIDAD DE VALLADOLID

CURSO 2.016 – 2.017

28 JUNIO de 2.017

## Índice general

<b>Agradecimientos .....</b>	<b>3</b>
<b>1. Resumen .....</b>	<b>4</b>
<b>2. Introducción .....</b>	<b>6</b>
<b>3. Delimitación conceptual .....</b>	<b>8</b>
3.1 El perfil del cuidador principal .....	12
3.2 Tipos de cuidados que ofrecen los cuidadores .....	13
3.3 Problemas relacionados con el cuidador .....	14
3.4 El síndrome de sobrecarga del cuidador quemado .....	15
3.5 Prevención de la sobrecarga.....	16
3.6 Dificultades de los cuidadores principales informales.....	19
3.7 Recursos o prestaciones .....	20
<b>4. PROTOCOLO DE ACTUACIÓN DESDE LA ATENCIÓN PRIMARIA DE SALUD .....</b>	<b>22</b>
4.1 Fundamentación teórica .....	22
4.2 Introducción.....	23
4.3 Población diana.....	23
4.4 Objetivos .....	23
4.5 Ámbito de aplicación.....	24
4.6 Ámbito espacial .....	24
4.7 Personal que interviene .....	24
4.8 Términos y definiciones .....	24
4.9 Intervención.....	28
4.10 Derivación social .....	29
4.11 Primer encuentro con la Unidad de Trabajo Social.....	30
4.12 Valoración.....	32
4.13 Actuación y seguimiento según los resultados obtenidos .....	35
<b>5. Conclusiones.....</b>	<b>39</b>
<b>6. Bibliografía .....</b>	<b>43</b>

## Índice de Tablas

Tabla 1: Sintomatología del cuidador principal.....	16
Tabla 2: Cuidados que requiere el enfermo del cuidador en cada etapa. ....	26
Tabla 3: Test de Zarit.....	33
Tabla 4: Índice de esfuerzo del cuidador.....	34

## **Agradecimientos**

A mi familia, a ellos que me han hecho ser quien soy en estos momentos, los que me han educado en unos valores de humildad, tolerancia y respeto hacia los demás y hacia mí misma.

Gracias a ti por ser mi segunda madre por darme todo el amor incondicional que me das, por tus sonrisas, por tus largas noches observando como estudio, por tus frases “los estudios te van a quitar la vida” y un largo etcétera.

A vosotras por ser parte de mí, por enseñarme tanto, por darle sentido a la palabra amistad. Por estar siempre, gracias.

A ti Jesús por enseñarme que las oportunidades hay que salir a buscarlas ya sea a la vuelta de la esquina o a 850 km. Admiro en las personas el esfuerzo, la constancia y la superación y tu eres todos eso. Layojeda, gracias por estar siempre por ser una parte de lo que soy. Gracias por las sonrisas, las palabras de apoyo, la confianza...

Por las que un día hace cuatro años fueron compañeras de clase y se acabaron convirtiendo en grandes amigas. Gracias también a ellas Elena y Marta por estar siempre desde el primer día en la UVA y hacérmelo todo un poco más fácil.

Gracias Pablo de la Rosa, por tu capacidad de transmitirme los conocimientos, por apoyar el tema propuesto desde el primer momento y hacer posible que pudiese plasmar todas las ideas en estos folios. Gracias nuevamente por tu profesionalidad.

Con este trabajo, pongo fin a 4 años que forman parte de una de las mejores etapas de mi vida. Gracias por creer en mí...

## **1. Resumen**

Tras la realización de un estudio bibliográfico sobre la enfermedad de Alzheimer y sus cuidadores principales se ha podido detectar las dificultades y los problemas a los que los cuidadores de cuidados se enfrentan en su vida diaria.

Se ha considerado necesaria la elaboración e incorporación de un protocolo de actuación desde la Atención Primaria de Salud, dirigida a los cuidadores principales de personas que padecen Alzheimer. Para llevar a cabo el protocolo trabajarán en coordinación el equipo médico, el equipo de enfermería y la Unidad de Trabajo Social.

Lo que se pretende es prevenir o paliar la sobrecarga del cuidador, para ello, se realizará desde la Atención Primaria de Salud una valoración, detección y un seguimiento. Ofreciendo apoyo y formación a los cuidadores principales incorporando los canales de comunicación a las intervenciones.

**Alzheimer – Cuidadores principales – Sobrecarga - Protocolo- Atención Primaria de Salud- Canales de comunicación.**

**ABSTRACT:**

After carrying out a bibliographic study on Alzheimer's disease and its main caregivers, it has been possible to detect the difficulties and problems that caregivers face in their daily lives.

It has been considered necessary to elaborate and incorporate a protocol of action from the Primary Health Care, addressed to the main caregivers of people suffering from Alzheimer's. To carry out the protocol, the medical team, the nursing team and the Social Work Unit will work in coordination.

What is intended is to prevent or alleviate the burden of the caregiver, to achieve this, care will make from the Primary Health Care an assessment, detection and follow-up. Offering support and training to the main caretakers incorporating communication channels to interventions.

**Alzheimer's - Primary Caregivers - Overload - Protocol- Primary Health Care- Communication Channels.**

## **2. Introducción**

El Alzheimer es una enfermedad neurodegenerativa que afecta de forma directa a las personas que padecen la enfermedad e indirectamente a las personas encargadas de realizar los cuidados.

Según anuncia la Confederación Española de Alzheimer (2017), en España hay 1.200.000 personas afectadas por Alzheimer, elevando la cifra a más de 5.000.000 de personas entre quienes sufren la enfermedad y los encargados del cuidado del mismo.

Entre los encargados del cuidado destacamos la figura del cuidador principal e informal, ya que es la persona encargada de prestar los cuidados, sin recibir ningún tipo de retribución por desempeñar sus funciones. Los cuidadores principales no son profesionales del cuidado y para aprender a cuidar primero es necesario que aprendan a cuidarse ellos mismos.

Se ha realizado en primer lugar, un estudio bibliográfico sobre los cuidadores principales e informales de personas que se encuentran ofreciendo sus cuidados a enfermos de Alzheimer. Lo que se ha pretendido con el estudio es conocer las dificultades y problemáticas a las que se enfrentan los cuidadores del cuidado.

Se ha podido detectar que ser cuidador informal puede afectar a la persona tanto física, psicológica, conductual y socialmente. La acumulación de estrés de la persona que se responsabiliza de todos los cuidados puede provocar una sobrecarga o síndrome del cuidador.

Por ello, se ha considerado necesaria la elaboración de un protocolo de actuación desde la Atención Primaria de Salud. En el que trabajaran en coordinación el equipo médico, el equipo de enfermería y la Unidad de Trabajo Social.

El objetivo de dicho protocolo es prevenir la sobrecarga del cuidador que ofrece sus cuidados a una persona enferma de Alzheimer, ofreciendo seguimiento, apoyo y formación.

Desde que una persona es diagnosticada de Alzheimer en la Atención Primaria de Salud, se activa directamente dicho protocolo en el que en primera instancia se informará a la familia y al cuidador principal e informal en el caso que se ya encuentre estipulado.

Si la familia o el cuidador principal acepta participar en el protocolo se deriva a la Unidad de Trabajo Social, en la que se realizará una valoración para conocer la situación en la que se encuentra la persona. Dependiendo de los resultados obtenidos tras la valoración se procederá a actuar de una u otra forma.

Es importante destacar que lo que se pretende es realizar una atención centrada en los cuidadores principales e informales y por lo tanto, será prioridad adaptar en todo momento la intervención a las necesidades reales de la persona.

Se utilizarán canales de comunicación para facilitar la intervención sin que la persona tenga que abandonar su domicilio. Se pondrá a disposición de los usuarios un número teléfono, un correo electrónico y un blog con el que podrán contactar cuando lo deseen con la Unidad de Trabajo Social.

Es fundamental, adaptar las nuevas tecnológicas al Trabajo Social para conseguir un trabajo de calidad, siendo más eficientes y eficaces en cada una de las intervenciones.

### **3. Delimitación conceptual**

En España nos encontramos actualmente con una población envejecida, este hecho puede ser debido a la disminución de la natalidad y al aumento de la esperanza de vida entre otras cosas. Las razones podemos encontrarlas en el avance de la medicina, la disminución de la mortalidad infantil, el acceso a la educación, al sistema sanitario, etc.

En definitiva, la esperanza de vida en España es cada vez mayor, según el Instituto Nacional de Estadística (INE), la esperanza de vida en el año 2015 era de 82,7 años, habiendo aumentado estos 9 años si tomamos como referencia el año 1975.

A su vez, nos encontramos con un elevado número de personas mayores de 65 años de edad, lo que ha supuesto que aumente el número de personas dependientes en nuestro país. Entendiendo por dependencia, el estado en el que una persona no puede satisfacer de forma autónoma sus necesidades básicas de la vida diaria y por lo tanto requieren de la ayuda de otras personas.

La dependencia es un estado de carácter permanente en que se encuentran las personas que, por razones derivadas de la edad, la enfermedad o la discapacidad, y ligadas a la falta o a la pérdida de autonomía física, mental, intelectual o sensorial, precisan de la atención de otra u otras personas o ayudas importantes para realizar actividades básicas de la vida diaria o, en el caso de las personas con discapacidad intelectual o enfermedad mental, de otros apoyos para su autonomía personal. (Ley 39, 2006, art. 2).

El estado en el cual se encuentran las personas que, por razones ligadas a la falta o pérdida de autonomía física, psíquica o intelectual, necesitan de una asistencia y/o ayudas importantes para realizar las actividades básicas de la vida diaria. (Consejo de Europa, 1998).

Siendo según un estudio realizado por el Instituto Nacional de Estadística (INE), la Tasa de Dependencia de personas mayores de 64 años es del 28,7 % en el año 2016. Cabe añadir que este dato de dependencia se ha ido incrementando en los últimos años.

Se ha de considerar por otro lado, el notable aumento de personas que sufren algún tipo de demencia. Entendiendo por demencia, según la Real Academia Española (RAE), una pérdida o debilitamiento de las facultades mentales, generalmente graves y progresivas, por razones de la edad o a una enfermedad.

La demencia es un proceso que describe el deterioro cognitivo que pueden llegar a padecer las personas. La enfermedad del Alzheimer es un tipo de demencia, será este tipo de demencia la desarrollada a lo largo de este estudio. Según la Confederación Española de Alzheimer (2017), es la principal y más común causa de demencia, pero no la única.

“El alzhéimer es una enfermedad degenerativa cerebral en la que se pierden neuronas, se produce el acumulo de una proteína anormal (amiloide) y muestra lesiones características (placas seniles y ovillos neurofibrilares)”. (Alois Alzheimer, 1907 citado por la Confederación Española de Alzheimer, 2017).

El alzhéimer, según afirma el Instituto Nacional Sobre el Envejecimiento (2017), es una enfermedad degenerativa, irreversible, progresiva y crónica del cerebro que va destruyendo lentamente la memoria, las aptitudes del pensamiento y las capacidades de las personas para desarrollar por sí misma las tareas cotidianas.

En la enfermedad del Alzheimer podemos diferenciar diferentes fases (Nolasc, 2010):

### **1º Fase: Es la fase inicial o leve**

Esta fase puede tener una duración indeterminada que puede permanecer durante cuatro años, en ella se puede observar:

- Cambios de humor.
- Irritabilidad, depresión, pérdida del apetito, etc.
- Puede sufrir desorientación, en ocasiones puede desconocer el lugar donde se encuentra.
- Pérdida y alteraciones de la memoria.
- Dificultad para aprender nuevas cosas.

En esta fase se conserva la capacidad de mantener una conversación y las habilidades sociales.

### **2º Fase: Fase intermedia o moderada**

Esta fase puede perdurar entre los dos y diez años y se producen consecuencias notables y graves relacionadas con la función cerebral.

- Dificultad en el lenguaje: se va deteriorando la capacidad de mantener una conversación.
- Se produce una reducción en la memoria más reciente.
- Se requiere ayuda para el autocuidado.
- En esta fase pueden comenzar a perder el equilibrio.

### **3º Fase: Fase avanzada**

Esta es la última fase, en la que la persona tiene una dependencia total de terceras personas para poder subsistir.

- Pérdida de memoria tanto reciente como remota.
- No reconoce a su entorno más cercano.
- Su comportamiento puede ser desinhibido o agresivo.
- Muchos pacientes pierden el lenguaje.
- Les cuesta digerir la comida y esto puede desencadenar en un atragantamiento.
- Surgen complicaciones tales como infecciones, deshidratación, desnutrición, etc.

En esta fase el cúmulo de complicaciones puede ocasionar la muerte de la persona, no se puede saber con exactitud el tiempo que la persona puede sobrevivir en esta etapa. El alzhéimer es una enfermedad que no solo afecta a la persona que la padece, sino que también repercute directa o indirectamente a su entorno familiar y en concreto al cuidador principal, primario e informal.

Según la Organización Mundial de la Salud (1999), el cuidador primario, también llamado informal es una persona del entorno del paciente que de forma voluntaria asume la responsabilidad de atender al enfermo y está dispuesto a cubrir todas las necesidades que este pueda tener, ya sea de una forma directa o indirecta.

Los cuidadores “informales” no disponen de capacitación, no son remunerados por su tarea y tienen un elevado grado de compromiso hacia la tarea, caracterizado por el afecto y una atención sin límites de horarios. El apoyo informal es brindado principalmente por familiares, participando también amigos y vecinos (Flórez Lozano et al, 1997, Aguas, 1999 citado por Cerquera Córdoba, A.M. y Galvis Aparicio, M.J., 2014). “El cuidador informal principal se encarga de ayudar al paciente en la realización de sus actividades que ya no puede hacer solo, proveyéndole los cuidados

básicos que necesite tanto dentro como fuera del hogar” (Islas, Ramos, Aguilar y García, 2006, p. 149-167 citado por Cerquera Córdoba, A.M. y Galvis Aparicio, M.J., 2014 ).

Según las fuentes bibliográficas consultadas, podemos considerar al cuidador informal como una persona que asume ese papel de forma espontánea, le une un vínculo familiar con la persona que padece la enfermedad y no recibe retribución económica por ello.

La Organización Mundial de la Salud (OMS, 2016), reconoce que los familiares y cuidadores pueden sufrir repercusiones que les afecten psicológica, emocional y económicamente.

Por lo tanto, señala la Organización Mundial de la Salud que es necesario que este colectivo de cuidadores informales reciba apoyo de los servicios sanitarios, sociales, financieros y jurídicos. Además hace mención a la falta de un marco legislativo que contemple y garantice la máxima calidad posible en las prestaciones de los servicios a la persona que padece la enfermedad y a sus cuidadores.

### **3.1 El perfil del cuidador principal**

El boletín informativo del Instituto Nacional de Estadística, en su estudio sobre la panorámica de la discapacidad en España (2008), revela que tres de cada cuatro cuidadores son mujeres y les une un vínculo familiar con el enfermo. En la mayoría de los casos suele ser una hija o la pareja (mujer).

La edad de la cuidadora oscila entre los 45 y 65 años de edad y el lugar donde reside suele ser en el 78,9 % de los casos el mismo que el de la persona que requiere los cuidados.

La situación laboral de estas personas suelen ser desempleadas, ya que dedican la mayor parte de su tiempo al cuidado del enfermo y con una situación económica baja.

El tiempo que los cuidadores pueden dedicar al ocio es reducido o prácticamente nulo. Ya que pueden dedicar de media más de 40 horas a la semana al cuidado de la persona dependiente.

El cuidado informal suele ser asumido por una única persona, aunque en ocasiones puntuales puede recibir ayuda de su entorno más cercano (familiares, vecinos, amigos, etc.).

En España según un análisis realizado por el IMSERSO (2004), los cuidadores informales pueden estar ejerciendo los cuidados una media de cinco años y medio. El tiempo estipulado de duración de la enfermedad no es exacto, ya que la misma se puede presentar de forma diferente en las personas que la padecen.

### **3.2 Tipos de cuidados que ofrecen los cuidadores**

Como se ha mencionado anteriormente la jornada de un cuidador puede superar las 40 horas semanales, por lo que pasan prácticamente todo su tiempo dedicado al cuidado de la persona enferma o al cuidado de las tareas del hogar.

Según el estudio realizado por el Instituto Nacional de Estadística sobre la panorámica de la discapacidad en España (2008), las funciones que realiza el cuidador son el aseo o ducha y vestir o desvestir a la persona que padece la enfermedad. Se puede añadir a las actividades de autocuidado, acompañar, dar la comida (en muchos casos), suministrarle los medicamentos, acostar y despertar a la persona, etc. A lo que debemos añadir también las actividades de los quehaceres domésticos como hacer la compra, limpiar, hacer la comida, etc.

### 3.3 Problemas relacionados con el cuidador

Se ha podido detectar las diferentes problemáticas que afectan al cuidador:

- Se encuentran cansados, debido a la sobrecarga de trabajo que ser cuidador conlleva.
- Se puede deteriorar su salud.
- Pueden encontrarse deprimidos y en muchos casos sufrir ansiedad y depresión.
- Baja autoestima.
- Dolores de espalda y de cabeza.
- Disminuye notablemente su tiempo de ocio, siendo prácticamente inexistente.
- Alteraciones en el sueño.
- Problemas familiares, económicos y laborales.
- Se sienten solos.

Se puede deducir que el cuidador puede tener problemas no solo en su vida cotidiana, sino que esto también puede afectar notablemente a su vida laboral, social y a su salud psicológica y física.

Toda las tareas llevadas a cabo por la cuidadora principal, puede desencadenar en una sobrecarga para la misma. Distintos autores han definido la misma como “síndrome del cuidador quemado”, “el síndrome de sobrecarga del cuidador “o “síndrome del cuidador”.

La Asociación de familiares de enfermos de Alzheimer y otras demencias de Tenerife (2017), refiere que “el síndrome del cuidador se caracteriza por presentar un cuadro

plurisintomático que suele afectar y repercutir en todas las esferas de la persona cuidador.”

### **3.4 El síndrome de sobrecarga del cuidador quemado**

Se caracteriza por ser una experiencia psicológica negativa, es decir estado de agotamiento emocional, estrés y cansancio en el que los cuidadores (Acker, 2011 citado por Tomé Carruesco, G, 2014) aluden falta de sueño, de tiempo para sí mismos, falta de libertad, abandono de las relaciones sociales y descuido de la propia familia nuclear, lo que además provoca conflictos con cónyuges, hijos y otros familiares directos (Ferrara et al, 2008 citado por Tomé Carruesco, G, 2014).

El cuidador, a medida que la enfermedad de la persona a la que ofrece sus cuidados va evolucionando más significativa puede llegar a ser la sobrecarga física, psicológica y emocional. Deduzco que esta sobrecarga puede reducirse si la persona cuenta a su alrededor con apoyos reales, ya sean del entorno más cercano (familiares, amigos, vecinos...) o institucionales.

Asumir ser cuidador implica una reorganización en la vida de muchas personas, en los ámbitos laborales, familiares, sociales e incluso económicos.

En el siguiente cuadro se recogen los principales síntomas físicos, conductuales y sociales que puede presentar el cuidador por sobrecarga que se encuentra al cuidado de personas con alzhéimer.

Tabla 1: Sintomatología del cuidador principal

<b>FÍSICA</b>	<b>SOCIAL</b>	<b>PSICOLÓGICA</b>	<b>CONDUCTUAL</b>
Cefaleas.	Aislamiento.	Ansiedad.	Conducta agresiva.
Problemas de sueño.	Conflictos familiares.	Sentimiento de culpabilidad.	Abuso de diferentes sustancias adictivas.
Alteraciones nerviosas.	Deterioro social.	Cuadros depresivos.	Aumento o disminución del apetito.
Agotamiento.	Pérdida o separación de amistades.	Cambios de estado de ánimo.	Perdida del interés.

Fuente: Elaboración propia.

### 3.5 Prevención de la sobrecarga

El fomento de la prevención de la sobrecarga debe ser considerada una prioridad cuando se trabaja con los cuidadores principales. Es necesario, que desde la APS se facilite toda la información sobre la enfermedad del alzhéimer a los familiares o al cuidador principal informal en caso de que se encuentre estipulado. No es suficiente con disponer de la información, es aconsejable que los cuidadores informales dispongan también de formación para evitar posibles problemas de estrés, ansiedad, que desencadenen finalmente en una sobrecarga.

Desde la APS se debe transmitir a los cuidadores principales que para poder cuidar es importante y esencial que también aprendan a cuidarse ellos mismos. Es fundamental la labor de los profesionales del trabajo social, ya que debemos acompañar a los cuidadores en todo el proceso de la enfermedad adaptándonos siempre a sus circunstancias y necesidades personales. La intervención con los cuidadores principales debe ser real, directa y eficaz.

Para realizar una correcta prevención de la sobrecarga de los cuidadores principales, la Confederación de familiares de Alzheimer de Tenerife (2017), consideran necesarias la adopción de las siguientes medidas enumeradas a continuación. Cabe señalar que estas medidas serán la base del protocolo de actuación que se pretende implantar en la APS.

**- Información.**

Es necesario que los familiares dispongan de toda la información necesaria sobre la enfermedad del alzhéimer. Que conozcan lo que implica la enfermedad, sus repercusiones, etapas, su tratamiento, etc.

Además es importante que conozcan los diversos recursos que existe en España y que puede ayudar a disminuir o paliar la sobrecarga del cuidador principal.

**- Compartir los cuidados con terceras personas.**

El cuidador principal es la persona que asume todo los cuidados del enfermo, esto no es positivo para el cuidador ya que esto hace que aumente su sobrecarga.

Por lo que es necesario, que el cuidado del enfermo sea asumido por más miembros del entorno familiar y si no es posible solicitar ayuda externa.

Contar con ayuda de terceros puede suponer un respiro y apoyo para el cuidador primario.

**- No abandonar el empleo.**

Es importante que las personas no abandonen su puesto de trabajo, si es necesario pueden reducir la jornada laboral. Pero nunca dejar un trabajo que aporta retribución

económica para dedicarse por completo al cuidado del enfermo, antes de tomar esa decisión es necesario informarse de los recursos existentes.

**- No abandonar la actividad social.**

La vida social de la persona es algo fundamental que no se puede olvidar y dejar a un lado. En ocasiones, por necesidad las personas tienen que reducir su tiempo de ocio para dedicar ese tiempo al cuidado.

Es esencial que los cuidadores principales comprendan que se puede reducir pero no abandonar su vida social, ya que esto les aporta no solo un beneficio psíquico sino también, físico.

**- No desatender la relación con el resto de familiares.**

Cuando el cuidador principal se centra en el cuidado de la persona con Alzheimer, puede tender a olvidar al resto del entorno familiar.

Por ello, es primordial que la persona cuente y no olvide a su red de apoyo más cercana, ya que esta le podrá proporcionar una comprensión, cooperación y ayuda para afrontar el proceso en el que se encuentra inmerso el cuidador principal.

**- Acudir a grupos de apoyo.**

Acudir a estos grupos puede ser beneficioso para el cuidador, ya que en el mismo encontrará personas que se encuentran en los mismos procesos personales y se podrá sentir identificado.

En estos grupos lograrán compartir sus vivencias, consejos, informaciones, etc.

### 3.6 Dificultades de los cuidadores principales informales

Entiendo que todas las medidas desarrolladas que sugiere la Asociación de familiares de enfermos de Alzheimer y otras demencias de Tenerife, son positivas pero no siempre pueden ser llevadas a cabo por los cuidadores, entre otras cosas por:

- **Falta de tiempo:**

Los cuidadores principales dedican la mayor parte de su tiempo a la atención de la persona que padece la enfermedad, por consiguiente no disponen de flexibilidad horaria para acudir por ejemplo a grupos de apoyo.

- **Capacidad económica:**

Los cuidadores tienen que abandonar sus empleos o reducir sus jornadas laborales, para dedicarse exclusivamente al cuidado de la persona dependiente.

Gran parte de los recursos económicos familiares son destinados al cuidado.

- **Falta de apoyos reales.**

El cuidado suele ser asumido principalmente por una mujer. Este sacrificio se centra en esa única figura, desentendiéndose el resto de familiares.

Es necesario que la intervención se encuentre centrada en los cuidadores principales informales, por ello debemos avanzar y modificar todo aquello que suponga un problema en la intervención con la persona.

### 3.7 Recursos o prestaciones

Existen en España diversos recursos para disminuir o paliar la sobrecarga del cuidador principal. Los familiares pueden contar con las distintas asociaciones, instituciones y profesionales expertos en la enfermedad de Alzheimer.

A continuación, se realizará una mención de la Guía Básica de Recursos para cuidadoras y cuidadores familiares (Cruz Roja Española, 2010), de algunos de los recursos que pueden disfrutar tanto las personas que padecen la enfermedad como sus cuidadores.

- Asociaciones de Familiares de Enfermos de Alzheimer.
- Grupos de ayuda mutua.
- Servicio de respiro familiar.
- Cursos para formar a cuidadores.

Sistema de Autonomía y Atención a la Dependencia (SAAD), que cuenta con los siguientes servicios:

- Servicio de Teleasistencia.
- Servicio de Ayuda a Domicilio (atención de las necesidades del hogar y/o cuidados personales).
- Centros de Día o Centro de Noche.
- Servicio de Atención Residencial.

Y con las siguientes prestaciones y apoyos específicos como:

- Prestación económica para cuidados dentro del entorno familiar.
- Prestación económica para la contratación de un servicio que no puede proveer la red pública o concertada.
- Prestación de ayuda económica para la contratación de un asistente personal.
- El acondicionamiento y adaptación funcional del hogar.

- Servicios de Estancias Diurnas.
- Plazas residenciales.
- Asociaciones de Familiares de enfermos de Alzheimer (AFAs).

Se ha podido apreciar que desde la APS no se ofertan servicios específicos dedicados exclusivamente a los cuidados de los cuidadores principales. Es cierto, que en algunas Comunidades Autónomas sí se realizan intervenciones con los familiares o con los cuidadores principales, pero en su mayoría, se encuentran enfocadas a dar información sobre las personas que padecen la enfermedad de Alzheimer.

Por ello, se ha considerado necesaria la elaboración de un protocolo de actuación desde la APS, con el fin de cuidar a los cuidadores informales del cuidado. Un sector en ocasiones, no visibilizado y afectado de forma indirecta por la enfermedad de Alzheimer.

## **4. PROTOCOLO DE ACTUACIÓN DESDE LA ATENCIÓN PRIMARIA DE SALUD**

### **4.1 Fundamentación teórica**

La palabra protocolo proviene de latín tardío protocollum que da significado a la primera hoja de un documento con los datos de autenticación y este a su vez proviene del griego πρωτόκολλον. Actualmente se define entre sus acepciones, como un acta o cuaderno de actas relativas a un acuerdo, conferencia o congreso diplomático (RAE, 2016).

Se define actuación según la Real Academia Española como la acción y efecto de actuar. (RAE, 2016).

Por lo tanto, se puede afirmar que el protocolo de actuación que se elaborara posteriormente consistirá en un documento escrito y elaborado desde la perspectiva de lo social. Será una guía de referencia para los profesionales de la Atención Primaria de Salud con el que se pretende que trabajara en coordinación con el trabajador social sanitario o de referencia del centro.

Según la Agencia Valenciana de Salut (2012), el Trabajo Social en el ámbito de la salud se encarga de todos los factores psico-sociales de un individuo. Para ello realiza un estudio previo de caso, un diagnóstico y tratamiento acorde a las circunstancias de los usuarios.

La incorporación del trabajador social en el ámbito sanitario, es beneficioso ya que aporta alternativas o soluciones a las problemáticas sociales planteadas por los individuos o familiares que acuden al centro. Es una pretensión según el mismo prevenir problemas derivados de la pérdida de salud, evitando desajustes socio-familiares.

## 4.2 Introducción

El protocolo de actuación se centra en la sobrecarga que sufren los cuidadores principales que se encargan del cuidado de las personas enfermas de alzhéimer.

Se pretende ofrecer desde la Atención Primaria de Salud (en adelante APS) un efectivo y real apoyo a los cuidadores. Para ello, se hace preciso diseñar una estrategia que permita detectar desde este dispositivo una posible sobrecarga y derivando posteriormente a la unidad de trabajo social que desarrollará una atención centrada en cada cuidador. Ofreciendo un acompañamiento continuado y adaptado a las circunstancias personales de las personas.

## 4.3 Población diana

### **Población general**

El protocolo de actuación va dirigido a familiares y cuidadores principales, primarios e informales que se encuentran al cuidado de personas que padecen la enfermedad del Alzhéimer.

### **Población específica**

Está destinada a cuidadores principales, primarios e informales que se encuentran en riesgo o están padeciendo la sobrecarga del cuidador originada por el cuidado que realizan con las personas enfermas de Alzheimer.

## 4.4 Objetivos

Prevenir desde la APS la sobrecarga del cuidador que ofrece sus cuidados a una persona enferma de Alzheimer, ofreciendo seguimiento, apoyo y formación

#### 4.5 Ámbito de aplicación

El protocolo se aplicará en la APS en coordinación con el equipo médico, el equipo de enfermería y la Unidad de Trabajo Social.

#### 4.6 Ámbito espacial

Se aplicará a los familiares de todas las personas diagnosticadas como enfermas de Alzheimer en el territorio de la zona de salud.

#### 4.7 Personal que interviene

- Equipo médico del centro de APS.
  
- Equipo de enfermería del centro de APS.
  
- Equipo de trabajo social del centro de APS.

#### 4.8 Términos y definiciones

El Alzheimer es una demencia progresiva que tiene el déficit de memoria como uno de sus síntomas más tempranos pronunciados. Por lo general, el paciente empeora progresivamente, mostrando problemas perceptivos del lenguaje y emocionales a medida que la enfermedad va avanzando. (Berciano-Blanco, 2006 citado por Fernández, 2017).

Según la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia, (2006). Se denomina cuidadores no profesionales a la atención prestada a personas en situación de dependencia en su domicilio, por personas de la familia o de su entorno, no vinculadas a un servicio de atención profesionalizada.

El cuidador principal es “aquel individuo que dedica la mayor parte del tiempo (medido en número de horas al día) al cuidado de dicho enfermo” (Dwyer, Lee y Jankowski, 1994 citado por Ruíz y Nava, 2012).

La experta Mas Delblanch, M.D. (2013), asegura que la persona encargada del cuidado de otras personas puede desarrollar trastornos tanto físicos como psicológicos. Todo esto debido al estrés que ocasiona dedicar la mayoría del tiempo a atender a otra persona. El síndrome del cuidador se genera cuando la persona tiene que asumir un rol para el que probablemente no esté preparada.

Por ello, es necesario que los cuidadores conozcan la enfermedad y las etapas. Aunque sea una enfermedad imprevisible el conocimiento permitirá al cuidador conocer cuáles son las medidas que tiene que emplear.

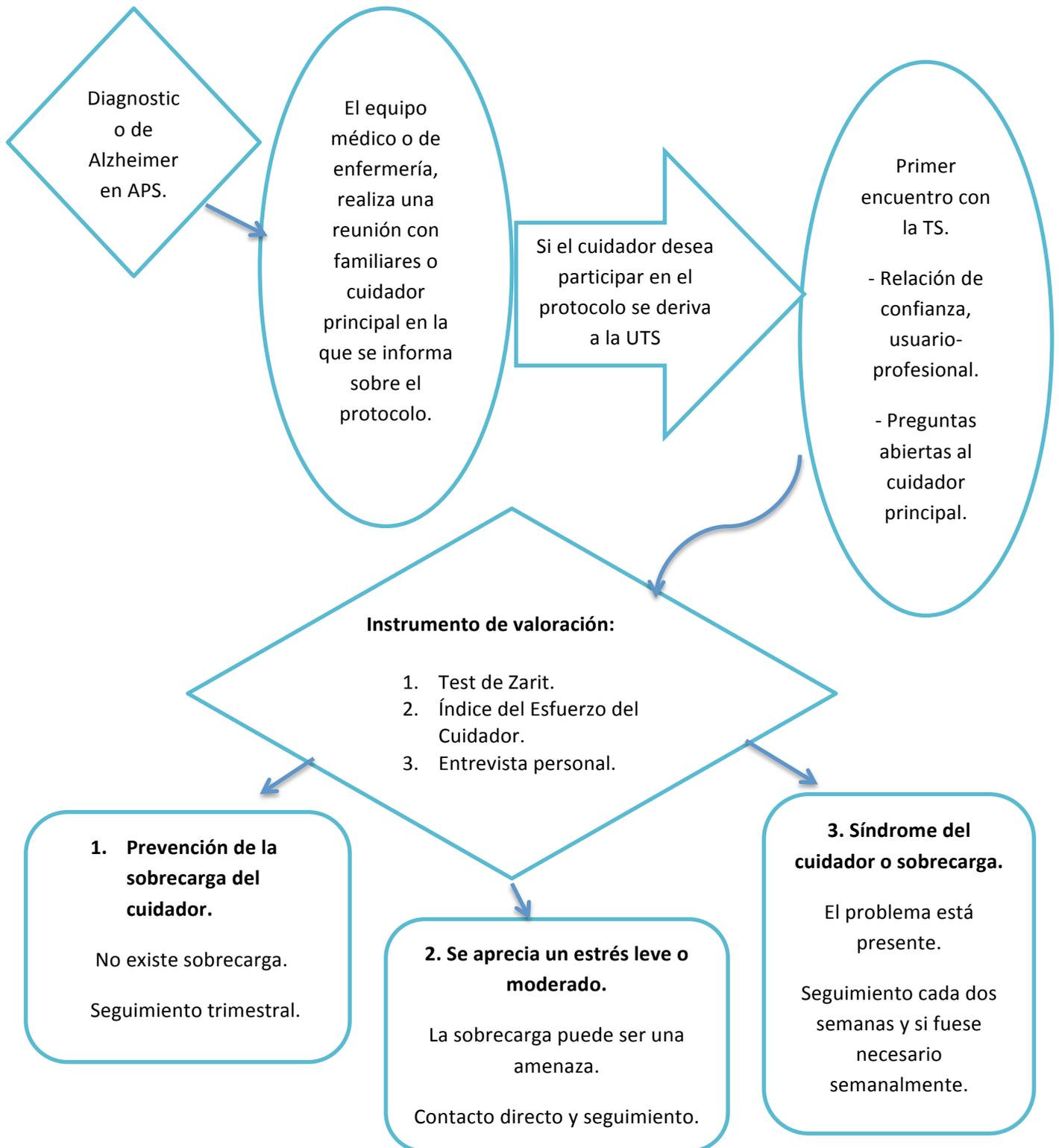
En la siguiente tabla se han relacionado varios puntos fundamentales que ayudarán a los cuidadores a conocer la dependencia que puede tener la persona en las distintas fases de la enfermedad de alzhéimer. Y además se aporta algunos cuidados que puede requerir el enfermo del cuidador.

Tabla 2: Cuidados que requiere el enfermo del cuidador en cada etapa.

ETAPAS	TIEMPO	NIVEL DE AUTONOMIA DEL ENFERMO	CUIDADOS QUE REQUIERE DEL CUIDADOR
<b>Primera etapa o etapa temprana</b>	Esta puede durar años.	La persona enferma es totalmente independiente.	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Preservar su independencia.</li> <li>• Permitir que tome decisiones.</li> <li>• Ayudarle a recordar.</li> </ul>
<b>Segunda fase o etapa intermedia</b>	Es la etapa que suele ser más larga.	Comienza a ser dependiente en algunos sentidos.	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Utilizar estrategias de comunicación.</li> <li>• Proporcionar ayuda básicas para las actividades de la vida diaria.</li> <li>• El cuidador debe fomentar que la persona se auto alimente.</li> </ul>
<b>Tercera fase o fase avanzada</b>	Puede durar desde varias semanas hasta años.	El enfermo es totalmente dependiente del cuidador.	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Proporciona casi todas las actividades básicas de la vida diaria.</li> <li>• Es importante que el cuidador deje al enfermo que realice tareas.</li> </ul>

Fuente: Elaboración propia

## PROTOCOLO DE ACTUACIÓN DESDE APS. PREVENCIÓN DE LA SOBRECARGA DEL CUIDADOR PRINCIPAL .



#### 4.9 Intervención

La actuación desde que un usuario acepta participar en el proyecto de intervención se encuentra centrado en los familiares y en el cuidador principal. Se pretende llevar a cabo una actuación real que llegue a todos los cuidadores de cuidados de personas que padecen la enfermedad de alzhéimer y directa ya que es necesario que las personas sientan un apoyo y acompañamiento desde la APS.

Es fundamental destacar el trabajo en conjunto de los equipos médicos, equipos de enfermería y la unidad de Trabajo Social sin una adecuada coordinación no se podría llevar a cabo una correcta prevención, detección, actuación y seguimiento.

Es prioridad siendo indiferente la fase en la que se encuentra los cuidadores informar sobre los cuidados que ofrecen. Es importante, formar a los cuidadores ya que esto contribuirá a que se cuiden ellos mismos. Los cuidadores no son “súper héroes”, es fundamental que comprendan que es necesario solicitar ayuda en estos casos.

Existen programas y servicios que se encuentra a disposición de los ciudadanos, pero en ocasiones muchas personas lo desconocen. Por ello, se establecerá en el año tres reuniones en las que se pretende que toda la información llegue a todos los cuidadores de personas que padecen la enfermedad de Alzheimer.

Por ello es necesario que conozcan que según la Ley 19/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia (2006), en su artículo 15 estableció un catálogo de prestaciones y servicios que se ofertan a todas aquellas personas, que tras su estudio han sido

reconocidas como dependientes y que por otra parte supondría en cierta medida un respiro para el cuidado.

#### 4.10 Derivación social

##### - Caso de detección de Alzheimer.

Cuando un usuario es diagnosticado de Alzheimer y se le comunica desde la APS, directamente se comenzará a trabajar con su red familiar. Focalizando la atención en los posibles cuidadores principales.

Desde la APS, el médico o el enfermero de referencia serán los encargados tras tener un diagnóstico de Alzheimer de citar a la familia o al cuidador en el caso de que ya este estipulado quien es o será el encargado del cuidado.

En este primer encuentro, se pretende informar y asesorar del protocolo que se proyecta llevar a cabo. Para que posteriormente, cuando sean conocedores acepten o no participar en el mismo.

Lo que se pretende es evitar el síndrome del cuidador o sobrecarga ocasionado por la prestación desmesurada de cuidados que realiza un cuidador informal.

Cabe diferenciar los casos que pueden producirse:

1. La persona encargada del cuidado ya sufre o tiene indicios de sufrir sobrecarga, debido al estado avanzado de la enfermedad de la persona a la que ofrece sus cuidados.
2. La enfermedad acaba de ser detectada y aún la persona que padece la enfermedad no requiere de grandes cuidados.

En ambos casos se derivará a la Unidad de Trabajo Social aunque se seguirá trabajando de forma conjunta con el equipo médico y de enfermería de referencia, ya sea para prevenir o intervenir con la persona o personas encargadas de los cuidados.

#### 4.11 Primer encuentro con la Unidad de Trabajo Social

En el primer encuentro con la trabajadora social se realizará una pregunta abierta, con la pretensión de que con las respuestas se pueda resolver las siguientes cuestiones desarrolladas a continuación.

En todo momento, tratando que la persona sea quien marque el ritmo de la intervención para no adelantar acontecimientos. Será prioridad en el primer encuentro establecer un vínculo de confianza usuario- trabajador social.

#### **Primera entrevista con cuidadores o cuidador principal:**

1. ¿Qué vínculo le une con la persona que padece la enfermedad?
2. ¿Conviven en el mismo domicilio?
3. ¿Con qué red de apoyo familiar cuenta?
4. ¿Cuántas personas comparten el cuidado?
5. ¿Recibe ayuda de algún profesional del cuidado?
6. ¿Qué información tiene sobre la enfermedad?
7. ¿Cuáles son las dificultades con las que se encuentra la persona que padece la enfermedad para desempeñar las tareas básicas de la vida diaria?
8. ¿Le han explicado las prestaciones y servicios que se encuentran disponibles actualmente? En caso afirmativo, ¿ha solicitado alguna?
9. ¿Está trabajando? En caso afirmativo, ¿Cuáles serían sus horarios, descansos y obligaciones en el puesto de trabajo?

**10.** ¿Cuáles son sus hobbies, actividades que realiza?

Éstas son las cuestiones que una vez resueltas en mayor o menor medida nos ayudará enfocar la intervención de una forma u otra adaptándonos en todo momento a las necesidades reales de los cuidadores.

A continuación se procederá a informar a la familia de forma general de los siguientes aspectos:

- Qué es el alzhéimer y cuáles son sus fases.
- Qué es la sobrecarga del cuidador.
- Qué supone la sobrecarga del cuidador.

Se explicará a la persona que para evitar una sobrecarga será necesaria una formación continua sobre cuidados.

Antes de finalizar el encuentro con el cuidador principal o la familia, se le explicará que en el siguiente encuentro se realizará una valoración de la sobrecarga.

Si existiesen problemas de movilidad por motivos personales o relacionados con el cuidado que ofrece, se facilitará el desplazamiento del profesional a su domicilio para realizar la valoración.

#### 4.12 Valoración

Para la valoración de la sobrecarga del cuidador se utilizará el test de Zarit. Martín et al (1996). Con este instrumento lo que se pretende medir es la sobrecarga subjetiva que presenta el cuidador que se encuentra ofreciendo sus cuidados a una persona que padezca la enfermedad del alzhéimer en este caso.

El test consta de 22 ítems, en las que el cuidador tendrá que responder a las cuestiones planteadas puntuando del 1 al 5 según la frecuencia con la que se produzca siendo 1-nunca y 5- casi siempre.

- ✓ Si la puntuación obtenida en el test es menor de 47→ No existe sobrecarga.
  
- ✓ Si la puntuación se encuentra entre 47 y 55→ Existe sobrecarga leve.
  
- ✓ Si la puntuación es mayor de 55→ Existe sobrecarga intensa.

Puede ocurrir que una persona en una primera evaluación obtenga una puntuación menor a 47 y no exista sobrecarga. Aunque esto ocurra, no se dejará de trabajar con la persona para prevenir dicha sobrecarga. Si es necesario o se produce un cambio se deberá reevaluar al usuario.

Tabla 3: Test de Zarit.

<b>Test de Zarit. Escala de sobrecarga del cuidador</b>	
1.	¿Piensa que su familiar le pide más ayuda de la que realmente necesita?
2.	¿Piensa que debido al tiempo que dedica a su familiar no tiene suficiente tiempo para Vd.?
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 usted tiene con otros miembros de su familia?
7.	¿Tiene miedo por el futuro de su familiar?
8.	¿Piensa que su familiar depende de Vd.?
9.	¿Se siente tenso cuando está cerca de su familiar?
10.	¿Piensa que su salud ha empeorado debido a tener que cuidar de su familiar?
11.	¿Piensa que no tiene tanta intimidad como le gustaría debido a tener que cuidar de su familiar?
12.	¿Piensa 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.	¿Se 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 de su familiar?
22.	Globalmente, ¿qué grado de "carga" experimenta por el hecho de cuidar a su familiar?
<b>TOTAL</b>	

Fuente: Test de Zarit et al, 1996.

1= Nunca    2 =Rara vez    3= Algunas veces    4= Bastantes veces    5= Casi siempre

Se realizará también el Caregiver Strain Index (CSI), traducido como el Índice de Esfuerzo del Cuidador (IEC). Consiste en una entrevista semiestructurada conformada por 13 ítems, su respuesta puede ser sí o no.

Cada respuesta afirmativa cuenta, si obtiene en la puntuación total 7 o más de 7 respuestas afirmativas la persona padece un nivel elevado de esfuerzo.

A la vez que se realiza el siguiente índice cada vez que la respuesta sea sí, se le propondrá al usuario que narre ejemplos que le hayan ocurrido. Con todo lo que nos relate la persona será más fácil aproximarnos a conocer cuáles son sus verdaderas necesidades.

Tabla 4: Índice de esfuerzo del cuidador.

<b>Índice de esfuerzo del cuidador. Caregiver Strain Index</b>			
<b>1.</b>	Tiene trastorno de sueño.	<b>SÍ</b>	<b>NO</b>
<b>2.</b>	Es un inconveniente.	<b>SÍ</b>	<b>NO</b>
<b>3.</b>	Representa un esfuerzo físico.	<b>SÍ</b>	<b>NO</b>
<b>4.</b>	Supone una restricción.	<b>SÍ</b>	<b>NO</b>
<b>5.</b>	Ha habido modificaciones en la familia.	<b>SÍ</b>	<b>NO</b>
<b>6.</b>	Ha habido cambios en los planes personales.	<b>SÍ</b>	<b>NO</b>
<b>7.</b>	Ha habido otras exigencias de mi tiempo.	<b>SÍ</b>	<b>NO</b>
<b>8.</b>	Ha habido cambios emocionales.	<b>SÍ</b>	<b>NO</b>
<b>9.</b>	Se Algunos comportamientos son molestos.	<b>SÍ</b>	<b>NO</b>
<b>10.</b>	Es molesto darse cuenta de que el paciente ha cambiado tanto comparado con antes.	<b>SÍ</b>	<b>NO</b>
<b>11.</b>	Ha habido modificaciones en el trabajo.	<b>SÍ</b>	<b>NO</b>
<b>12.</b>	Es una carga económica.	<b>SÍ</b>	<b>NO</b>
<b>13.</b>	Nos ha desbordado la situación totalmente.	<b>SÍ</b>	<b>NO</b>
<b>PUNTUACIÓN</b>			

Fuente: AFATE, 2017.

Una vez realizados estos dos instrumentos, para detectar la sobrecarga y el índice de esfuerzo del cuidador principal, la trabajadora social convocará una reunión con el enfermero y el médico para informar de la situación en la que se encuentra el cuidador.

La trabajadora social compartirá y consensuará con el resto del equipo el diseño del plan de actuación que tiene planteado incorporar. También, se dialogará cuáles son los recursos o programas más idóneos para el cuidador de cuidados.

#### **4.13 Actuación y seguimiento según los resultados obtenidos**

Partimos de la base que se van a realizar tres líneas de actuación dependiendo del estado en el que se encuentre el cuidador.

Si los resultados de ambos test son negativos y en la entrevista no se aprecian indicios de sobrecarga, la persona participará en las actividades relacionadas con la prevención de la sobrecarga del cuidador. Realizando talleres informativos, actividades relacionadas, etc.

Si uno de los test es positivo o en la entrevista se observa un estrés ya sea leve o moderado, se comenzará a trabajar con la persona. Adecuando la actuación a las necesidades del cuidador.

Si ambos test son positivos, se entiende que la persona está padeciendo el síndrome del cuidador o sobrecarga. En este caso, se realizará un plan de actuación siendo el principal objetivo contribuir a paliar o disminuir la sobrecarga.

En cada uno de los casos se realizará una atención directa y centrada en la persona. Se dividirá el seguimiento en tres etapas coincidiendo con la actuación de los resultados obtenidos.

**1. Prevención de la sobrecarga del cuidador.**

Para evitar la sobrecarga del cuidador se realizará un seguimiento trimestral con el cuidador y su familia si se considerase necesario.

**2. Se aprecia un estrés leve o moderado.**

La sobrecarga puede ser una amenaza por lo que será necesario un contacto directo y un seguimiento mensual con el cuidador.

**3. Síndrome del cuidador o sobrecarga.**

El problema está presente y el objetivo será paliarlo o disminuirlo por lo que el seguimiento será cada dos semanas y si fuese necesario semanalmente.

Para el seguimiento desde la Unidad de Trabajo Social se habilitará un correo electrónico para que las personas en caso de necesidad puedan ponerse en contacto de forma directa con los profesionales del centro. Se pretende que las personas cuidadoras que disponen de poco tiempo, puedan gestionar sus dudas o sugerencias desde su propio domicilio y no tenga que trasladarse hasta su centro de referencia.

Se habilitará también un teléfono, que estará disponible tres días a la semana, para quien desee un contacto más directo o bien dirigido a las personas que desconozcan o no dispongan de medios para disponer de acceso a internet puedan estar también en contacto, sin necesidad de desplazarse.

Se creará un blog, en el que todas las semanas se realizará un post con un video para los cuidadores del cuidado. En estas publicaciones podrán encontrar consejos para el cuidado, buenos hábitos, malas prácticas del cuidado, actividades de ocio en la ciudad, cursos, etc.

En el blog existirá un apartado en el que se encontrará toda la información relativa a los servicios y prestaciones que pueden solicitar y que se encuentren vigentes.

Se ofrecerá la oportunidad a todos los centros residenciales de la zona y a las asociaciones de familiares enfermos de Alzheimer participar en el blog aportando sus servicios y realizando las publicaciones que deseen, con el fin de que puedan contribuir en el asesoramiento de los cuidadores principales informales o de los familiares.

**Excepciones:**

Las personas que si dispongan de medios para conectarse a internet pero desconozcan su uso, se les proporcionará una formación básica del uso del blog y del correo electrónico.

Quien no disponga de internet, toda la información se le facilitará por correo postal y se podrá encontrar toda la información al respecto en el centro.

Los distintos medios de comunicación estipulados se utilizarán entre otras cosas para:

- Resolver dudas que puedan surgir.
  
- Problemas cotidianos sobre el cuidado de las actividades básicas de la vida diaria.

- Solicitar visita domiciliaria al trabajador social.
  
- Solicitar cita urgente.
  
- Información sobre cursos, prestaciones o recursos disponibles.
  
- Cualquier modificación que afecte al cuidador de cuidados y requiera de apoyo.
  
- Ofrecer acompañamiento eficiente a los cuidadores principales.

En definitiva, desde que un usuario acepta participar en el proyecto de intervención se pretende:

- Una intervención centrada en los familiares y en el cuidador principal.
  
- Una intervención real y directa con el centro de Atención Primaria de Salud.
  
- Coordinación con el equipo de Atención Primaria (médico-trabajador social).
  
- Informar de los recursos disponibles a través de portales en la web, vía telefónica, SMS o correo postal.

- Se realizarán cursos informativos y formativos.
  
- Se acudirá al domicilio siempre que la persona no pueda realizar desplazamientos.

## **5. Conclusiones**

La enfermedad del alzhéimer es una enfermedad neurodegenerativa que afecta actualmente en nuestro país afecta de forma directa a 1,2 millones de personas, según la Confederación Española de Asociaciones de Familiares de personas con Alzheimer y otras demencias (2017). Aunque la realidad, es que el número de afectados indirectamente es mucho mayor, si tenemos en cuenta a los cuidadores informales de cuidados.

La persona que ofrece sus cuidados es lo que denominamos cuidador principal-primario e informal. En la mayoría de ocasiones, el cuidado suele ser realizado por una mujer del entorno familiar de la persona que padece la enfermedad.

El cuidado puede interferir en la vida cotidiana del cuidador principal, ya que conforme vaya avanzando la enfermedad mayor será el grado de dependencia que tenga la persona a la que ofrece sus cuidados.

Este hecho puede provocar consecuencias negativas en el entorno familiar, social, laboral e incluso interferir en la propia salud física y psicológica del cuidador principal.

El exceso de trabajo que demanda la persona que padece la enfermedad, puede llevar al cuidador de cuidados a sufrir una sobrecarga.

Tras la realización de un previo estudio bibliográfico y haber podido detectar cuales son los problemas y las necesidades de los cuidadores, se ha considerado necesaria la elaboración de un protocolo de actuación desde la APS.

El protocolo de actuación se encuentra centrado en la prevención, el diagnóstico y el seguimiento de la sobrecarga que padecen los cuidadores principales e informales que se encuentran al cuidado de personas enfermas de alzhéimer.

Dado que la sobrecarga del cuidador es un problema social, se ha considerado necesaria abordarla desde el área de trabajo social en coordinación con el equipo médico y de enfermería.

El equipo médico o de enfermería serán los encargados de derivar a los familiares de personas que padezcan alzhéimer y así poder detectar en el área de trabajo social la fase en la que se encuentra el cuidador principal. El objetivo de trabajar en coordinación desde la APS, es realizar una eficiente prevención y una detección temprana de la sobrecarga, para así poder evitar consecuencias negativas en la vida de las personas.

Además, trabajando en coordinación se podrá lograr una mayor participación, logrando que la información llegue a todos los usuarios afectados del sistema.

Para evitar una sobrecarga, se ha considerado que es necesario que las personas estén formadas y dispongan de información suficiente para poder hacer frente a los cuidados sin que estos afecten negativamente a su vida ocasionando una sobrecarga.

Desde el Trabajo Social tenemos que trabajar potenciando la prevención de los casos de sobrecarga. Fomentando la prevención evitaremos o reduciremos los problemas a los cuidadores principales.

No podemos obviar que trabajamos por y para las personas, por ello es necesario avanzar y ofrecer medios innovadores que faciliten la comunicación y el apoyo efectivo y real.

En el protocolo se plantea el uso de medios de comunicación que contribuyen a facilitar una relación continuada entre el trabajador social y las personas usuarias.

Por ello, considero que es necesario avanzar y conseguir actualizar el Trabajo Social utilizando las nuevas tecnologías y las redes sociales.

En la actualidad, disponemos de innovadores canales de comunicación que las personas utilizamos en nuestro día a día y que no se suelen utilizar en las intervenciones de relación usuario-profesional en el ámbito del Trabajo Social.

Las intervenciones usuario- profesional no tienen porque darse en un mismo espacio-temporal. Las nuevas tecnologías nos permite encontrarnos en espacios diferentes y gracias a ello podemos asesorar, informar, acompañar, apoyar, sin necesidad de que se produzcan desplazamientos, largas esperas, etc.

Los cuidadores podrán utilizar el correo electrónico, el blog y el teléfono para realizar intervenciones más eficaces, lo que contribuirá de una forma más rápida a resolver sus dudas, problemas o cualquier tipo de consulta sin necesidad de abandonar su domicilio.

Las personas encargadas del cuidado por lo general al estar al cuidado de personas dependientes, disponen de poco tiempo para poder acceder a los centros de APS. Por ello, debemos facilitar la comunicación y que el tiempo que emplearían en ello, se pueda puedan reducir y emplear en otra actividad.

Por otra parte, actualmente podríamos hablar de un maltrato institucional, ya que cada vez son mayores los recortes que se están produciendo en el ámbito de la dependencia.

Los mayores perjudicados son los cuidadores y las personas dependientes, ya que se encuentran en una situación de desamparo a la hora de hacer frente a sus dificultades.

Por lo que los futuros profesionales y los profesionales del trabajo social debemos promover el cambio facilitando la vida a los usuarios con los que trabajamos, es nuestro deber prestar un servicio de calidad.

## **6. Bibliografía**

Acarín Nolasco. (2010). Alzheimer: manual de instrucciones. Barcelona. RBA divulgación.

AFATE. "Asociación de familiares de enfermos de Alzheimer y otras demencias de Tenerife" (2017), *Prevención de la sobrecarga del cuidador*. (s.f.). Recuperado el 10 de marzo de 2017, de <http://afate.es/guia-para-familiares/actitud-del-cuidadora-ante-el-enfermo-de-alzheimer-u-otra-demencia/prevencion-de-la-sobrecarga-del-cuidador/>

AFATE: Asociación de familiares de enfermos de Alzheimer y otras demencias de Tenerife (2017), *Sobrecarga del cuidador*. (s.f.). Recuperado el 10 de marzo de 2017, de <http://afate.es/guia-para-familiares/actitud-del-cuidadora-ante-el-enfermo-de-alzheimer-u-otra-demencia/prevencion-de-la-sobrecarga-del-cuidador/>

Agencia Valenciana de Salut, (2012). *Guía de Intervención de Trabajo Social Sanitario*. Recuperado el 1 de junio de 2017, de [http://www.san.gva.es/documents/156344/484152/Protocolos\\_intervencion\\_TS\\_centros\\_hospitalarios.pdf](http://www.san.gva.es/documents/156344/484152/Protocolos_intervencion_TS_centros_hospitalarios.pdf)

CEAFA: Confederación Española de Asociaciones de Familiares de personas con Alzheimer y otras demencias, (2017). Recuperado el 20 de mayo de 2017, de <https://www.somospacientes.com/ceafa/>

Cerquera Córdoba, A.M. y Galvis Aparicio, M.J. (2014). *Efectos de cuidar personas con Alzheimer un estudio sobre cuidadores formales e informales*. Colombia: Universidad Pontificia Bolivariana.

Consejo de Europa (1998): Recomendación nº (98) 9, Del Comité de Ministros a los Estados miembros relativa a la dependencia, el 18 de septiembre de 1998.

Cruz Roja Española (2010). *Guía Básica de recursos para cuidadoras y cuidadores familiares*. (s.f.). Recuperado el 4 de abril de 2017, de [http://www.sercuidador.org/pdf/guia\\_recursos.pdf](http://www.sercuidador.org/pdf/guia_recursos.pdf)

Fernández, A. (2017). *La demencia más común: el Alzheimer*. Universidad Internacional de La Rioja.

Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO, 2004). *Cuidados a las Personas Mayores en los Hogares Españoles. El entorno familiar*. (s.f.). Recuperado el 20 de abril de 2017, de [http://www.imserso.es/InterPresent1/groups/imserso/documents/binario/cuidadosp\\_pmmhogares.pdf](http://www.imserso.es/InterPresent1/groups/imserso/documents/binario/cuidadosp_pmmhogares.pdf)

Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO, 2006). *El apoyo a los cuidadores de familiares mayores dependientes en el hogar: desarrollo del programa "Cómo mantener su bienestar"* Recuperado el 20 de marzo de 2017, de <http://www.imserso.es/InterPresent2/groups/imserso/documents/binario/apoyocuidadores.pdf>

Instituto Nacional de Estadística. (s.f). Recuperado el 27 de marzo de 2017, de <http://www.ine.es/inebmenu/indice.htm>

Instituto Nacional de Estadística (2008). *Panorámica de la discapacidad en España. Encuesta de Discapacidad, Autonomía personal y situaciones de Dependencia*, 10, 1-12. Recuperado el 20 de marzo de 2017, de <http://www.ine.es/revistas/cifraine/1009.pdf>

La Organización Mundial de la Salud (2016). Demencia. (s.f.). Recuperado el 10 de abril de 2017, de <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs362/es/>

Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia. *Boletín Oficial del Estado* núm. 299, de 15 de diciembre de 2006.

Mas Delblanch, M.D. (2013, junio 12). El Síndrome del Cuidador: el estrés de la dependencia. Recuperado el 10 de abril de 2017, de <http://www.siquia.com/2013/06/el-sindrome-del-cuidador-el-estres-de-la-dependencia/>

Real Academia Española (2016). Diccionario de la lengua española (22.ª ed.). (s.f.). Recuperado el 4 de marzo de 2017, de <http://www.rae.es/>

Ruíz, A.E. y Nava, M.G. (2012). *Cuidadores: responsabilidades-obligaciones*. México: Enfermería Neurológica.

Tomé Carruesco, G. (2014). *El síndrome de sobrecarga del cuidador o cuidador "quemado"*. Know Alzheimer.