

Universidad de Valladolid, Facultad de Educación y Trabajo  
Social, Departamento de Sociología y Trabajo Social

Autor: LAURA PINEÑO ARRIETA

# LA SOBRECARGA EN LOS CUIDADORES INFORMALES DE ENFERMOS CON ALZHEIMER

Tutor/a: ROGELIO GÓMEZ GARCÍA

GRADO EN TRABAJO SOCIAL

VALLADOLID, A 5 DE JUNIO DE 2014



"La muerte no es nuestra mayor pérdida. Nuestra mayor pérdida es lo que muere dentro de nosotros". (Cousins, 2005)

LA SOBRECARGA EN LOS CUIDADORES INFORMALES DE ENFERMOS CON ALZHEIMER

DEPARTAMENTO DE SOCIOLOGÍA Y TRABAJO SOCIAL

UNIVERSIDAD DE VALLADOLID, FACULTAD DE  
EDUCACIÓN Y TRABAJO SOCIAL

# LA SOBRECARGA EN LOS CUIDADORES INFORMALES DE ENFERMOS CON ALZHEIMER

Tutor: D. ROGELIO GÓMEZ GARCÍA

VALLADOLID

Presentación: 8 DE JULIO

## SUMARIO

<b>1. PORTADA.....</b>	<b>1</b>
<b>2. ÍNDICE.....</b>	<b>4-5</b>
<b>3. RESUMEN .....</b>	<b>6-7</b>
<b>4. INTRODUCCIÓN .....</b>	<b>7-11</b>
<b>5. EXPLICACIÓN DEL ALZHEIMER.....</b>	<b>11-21</b>
➤ <b>6.1 Etiología y Desarrollo de la enfermedad de Alzheimer .....</b>	<b>11-14</b>
➤ <b>6.2 Síntomas y cuidados .....</b>	<b>14-18</b>
➤ <b>6.3 Ayudas Económicas y Aspectos jurídicos.....</b>	<b>18-21</b>
<b>6. ANÁLISIS DESCRIPTIVO DEL COLECTIVO DE PERSONAS MAYORES CON ALZHEIME .....</b>	<b>22-27</b>
<b>7. EL PAPEL DE LA FAMILIA .....</b>	<b>28-40</b>
➤ <b>8.1. Perfil de los cuidadores .....</b>	<b>29-30</b>
➤ <b>8.2. Sentimientos de los cuidadores.....</b>	<b>30-32</b>
➤ <b>8.3 Estrategias de afrontamiento.....</b>	<b>32-34</b>
➤ <b>8.4 Síntomas y hábitos de los cuidadores.....</b>	<b>34-36</b>
➤ <b>8.5 Actividades de apoyo a los familiares .....</b>	<b>36-37</b>
➤ <b>8.6 La ética .....</b>	<b>38-40</b>
<b>8. ESTUDIO EMPÍRICO: LOS CUIDADORES INFORMALES .....</b>	<b>40-54</b>

➤ 9.1 Entrevista a la Trabajadora Social de A.E.A.....	41-49
➤ 9.2 Instrumentos a utilizar .....	49-50
➤ 9.3 Análisis de los resultados obtenidos .....	50-54
<b>9. CONCLUSIONES .....</b>	<b>54-56</b>
➤ 10.1 Preguntas.....	57
➤ 10.2 Retos.....	57-58
<b>10. BIBLIOGRAFÍA .....</b>	<b>59-63</b>
<b>11. ANEXOS (1, 2 y 3) .....</b>	<b>64-68</b>

### 3. RESUMEN

Las personas mayores son un elemento fundamental en nuestra sociedad. Hoy en día, se ha producido una notable bajada de la natalidad acompañada de una elevada esperanza de vida en las personas mayores.

Por desgracia, no siempre éstas llegan en las mejores condiciones a la ancianidad. Muchos de ellos padecen problemas cardiovasculares, de movilidad...o deterioro de sus capacidades cognitivas, como el **Alzheimer** como es el tema que nos ocupa.

A menudo tendemos a confundir los términos **envejecimiento demográfico** y **vejez** y les usamos indistintamente para hablar de las personas mayores y esto es un gran error. Se entiende por **envejecimiento demográfico** la alteración que sufre la estructura de la población debido al aumento de las personas mayores frente a la disminución de jóvenes (Aguirre y Ruiz, 2008), mientras que la **vejez** es un período que se inicia a los 65 años (edad fijada principalmente a la edad de jubilación establecida pero cuyo valor es muy relativo según la persona), en el cual se empiezan a producir una serie de cambios en la vida de la persona. (Martínez, 2005)

En este trabajo, el Alzheimer es el aspecto que vamos a estudiar y que en la mayor parte de los casos afecta a las personas mayores que rondan los 65-85 años. Pero esta enfermedad, no solo afecta a los propios enfermos, sino a los familiares que se encargan de sus cuidados al producirse una alteración en su estilo de vida: hábitos, sentimientos, salud... que más adelante analizaremos.

**Palabras Clave:** Sobrecarga, Alzheimer, Personas Mayores, Cuidador informal y Sociedad actual.

ABSTRACT

Older people are a key element in our society. Today, there has been a noticeable drop in the birth rate accompanied by a high life expectancy in the elderly.

Unfortunately, they do not always arrive in the best condition to old age. Many of them suffer from cardiovascular problems or impaired mobility ... cognitive abilities, such as Alzheimer's and is the topic at hand.

We often tend to confuse the terms aging and old age and use them interchangeably to talk about older people and this is a big mistake. Means aging alteration suffered by the population structure due to the increase in the elderly compared to the decrease in youth, while old age is a period starting at 65 years (age set primarily at age established retirement but whose value is relative depending on the person), which begin to produce a series of changes in the life of the person. (Aguirre, Ruiz, 2008) (Martinez, 2005)

In this paper, Alzheimer's is the look you are going to study and in most cases affects older people who are around 65-85 years. But this disease affects not only the patients themselves but family members who are responsible for their care to an alteration occur in your lifestyle: habits, feelings, health ... to analyze later.

**Keywords:** Overload, Alzheimer, Elderly, Informal Caregiver and today's society

**5. INTRODUCCIÓN**

Cada año, 1,2 millones de personas son afectadas por Alzheimer en toda España (un total de 6 millones si contamos no solo a los enfermos, sino también a los familiares de estos). (MSPS, 2013)

En nuestra sociedad, la cual se caracteriza por tener un modelo mediterráneo en el que la familia juega el papel fundamental en la atención de sus familiares (solidaridad

familiar y sensibilidad), el cuidador principal es el que desempeña un papel fundamental en todo este proceso de atención en el desarrollo de la enfermedad. Por ello se recomienda, como un aspecto positivo, el que la persona se encuentre rodeada de objetos familiares para que siga recordando, trabaje su mente y el Alzheimer no siga avanzando tan deprisa. Sin embargo, el cuidado de una persona mayor no deja de ser un deber, es decir, un compromiso que se adquiere en el seno familiar hacia el enfermo y que no es nada menos que un imperativo social instaurado en nuestra sociedad desde hace tiempo y que ya ha sido interiorizado dentro de todos nosotros, de ahí que en la mayor parte de los casos cuando algún familiar necesita ayuda le atendamos de esta manera tan personalizada.

El apoyo a los familiares que tienen enfermos a su cargo con esta demencia es también muy importante, de ahí que en las asociaciones se trabajen diferentes maneras y técnicas para ayudar a estas personas a llevarlo de la mejor manera posible gracias a manuales, terapias, sesiones individuales y grupales...

A menudo los familiares se quejan de que no saben cómo hacer frente a la enfermedad porque carecen de información suficiente tanto en aspectos físicos, psicológicos y sentimentales del propio enfermo como suyos propios debido al resentimiento que sufren al producirse un cambio tan severo en su vida.

El apoyo económico que precisan los cuidadores para hacer frente a las necesidades de los enfermos no se corresponden en la mayor parte de los casos con lo necesario, por lo que esto trae consigo en la mayor parte de los casos una situación dominada por la precariedad económica. A menudo los familiares se quejan de la poca flexibilidad que caracteriza este aspecto y que les han conducido a encontrarse en la situación en la que están.

También hay que tener cuidado no solo con la esfera de las personas mayores con esta patología, sino también con los cuidadores, ya que corremos el riesgo de que a la vez que propiciamos la inclusión total de este colectivo (personas mayores), se produzca una exclusión de otro sector (cuidadores informales).

Por todos estos factores es necesario que se realice un estudio que introduzca tanto una breve explicación de la enfermedad de Alzheimer, como la descripción de los

cuidadores que se enfrentan a esta situación, los aspectos en su vida que se ven alterados y las estrategias y hábitos que son llevados a cabo como consecuencia de todo este proceso.

El trabajo se centra en la sobrecarga en los cuidadores informales de enfermos con Alzheimer, y lo hemos abordado geográficamente en el territorio de Valladolid. Para ello, he contado con la colaboración de la Trabajadora Social de la Asociación Familiares de Enfermos de Alzheimer, con la ayuda de la coordinadora de Centros de Día de Valladolid y con la de los cuidadores informales.

La división de este trabajo se encuentra estructura de esta manera: en un 1º momento analizamos teóricamente el campo de estudio para centrarnos posteriormente en el estudio de éste, que es lo que nos interesa.

El **objetivo** que se pretende radica en medir la sobrecarga a la que se encuentran sometidos los familiares que tienen a su cuidado personas con Alzheimer en la actualidad.

La **metodología** en la que nos basaremos será la utilización de una entrevista que realizaremos a la Trabajadora Social de la Asociación de Enfermos de Alzheimer, y la Escala Zarit que pasaremos a los cuidadores informales de dichos enfermos con el **fin** de medir su índice de sobrecarga, adjuntando una carta de explicación sobre el estudio que queremos realizar.

En cuanto a la relación que este trabajo tiene con respecto al Trabajo social, podemos comprobar que se puede estudiar desde esta perspectiva porque los Trabajadores Sociales desempeñan una labor fundamental en este campo. Nunca debemos olvidar que trabajamos con personas y que éstas se merecen todo el respeto del mundo, sobre todo aquellas que se encuentran cerca de la exclusión social, como es el colectivo de las personas mayores y de los menores que son los grupos más propensos.

**Este trabajo tiene que ver con el Trabajo Social**, porque la base en la que se centra esta profesión es en el fomento del cambio y la resolución de problemas, y qué mejor modo de hacerlo que a través de un trabajo de índole investigativa en el que se pretende

no solo analizar el colectivo de personas mayores con Alzheimer, sino investigar el porqué de la situación con el fin de generar cambios en la forma de actuar en un futuro.

Lo más importante y lo que más hay que resaltar en cuanto al Trabajo Social, es que interviene en los puntos en los que la gente interactúa con su entorno, de ahí la relación que este trabajo mantiene con la profesión, abarca todo el colectivo de personas dependientes con demencia, centrándose en especial en el aspecto del Alzheimer.

Además, todo este trabajo se ha llevado a cabo a través de los principios considerados como elementales para esta carrera: el respeto a las personas dependientes, a sus familias y a las personas que han colaborado en hacer posible esta investigación, el respetar en todo momento los Derechos Humanos de las personas y, sobre todo, la Justicia Social.

Por último, analizaremos los resultados obtenidos y elaboraremos una conclusión acerca de éstos.

Espero que este trabajo sirva de ayuda para futuros estudios sobre este tema, o como una mera consulta de gente que tenga a su cuidado a personas con Alzheimer.

Pero no puedo olvidarme de la gente que me ha ayudado con este trabajo, por ello quiero dar las gracias:

A mi madre, gracias por darme ánimos, ayudarme en lo que necesitaba y por lograr sacarme una sonrisa en mis peores momentos, cuando veía que todo se me venía encima.

A Pilar, por moverse por todos los sitios para lograr resultados, aunque para ello sea necesario insistir, insistir e insistir, a Cristina y Natalia, por todo el apoyo que me habéis dado durante las clases y las ideas que me han hecho ver la luz cuando estaba perdida y a Carmen, Nedka y Alicia por la intencionalidad mostrada en todo momento.

A todas las Residencias y Centros de Día que han colaborado en la investigación y que me han acogido tan bien, tanto las de Valladolid como las de Peñafiel, este estudio va por vosotros.

Y no podría olvidarme de la Asociación de Enfermos de Alzheimer, gracias por toda la información proporcionada y por la paciencia que tuvo conmigo la Trabajadora Social.

Por último, gracias a mi tutor Rogelio, tus orientaciones me han servido de mucho y me han ayudado a avanzar, diferenciando en profundidad lo importante de lo complementario.

## **6. EXPLICACIÓN DEL ALZHEIMER**

Este punto constituye el marco teórico del trabajo, en el que voy a ahondar en todos los aspectos fundamentales de la enfermedad.

### **6.1 Etiología y Desarrollo de la enfermedad de Alzheimer**

El Alzheimer no deja de ser un deterioro de la capacidad cognitiva de la persona que restringe la realización de determinadas actividades como pensar, razonar, aprender...que antes desempeñaba de una manera autónoma al irse produciendo gradualmente la pérdida de memoria hasta llegar a una fase de dependencia total.

Son muchas las dudas que rondan en torno a este tema, desde la duración que sigue hasta las causas que la propician, pasando por las dudas de cómo abordarla, las fases que tiene, si la enfermedad es contagiosa, quien debe determinar si la persona tiene o no Alzheimer, a qué género afecta más...

Lo primero que hay que tener en cuenta es que no se sabe exactamente la duración de la enfermedad, puesto que cada persona es un mundo y en cada persona se desarrolla de una manera, pero aproximadamente se estima que desde que se diagnostica, la persona puede llegar a vivir en torno a 15 años, pero la duración suele estar en torno a 4-10 años. Suele afectar a partir de los 65 años y a la mitad de las personas que tienen 85 años, y tampoco se sabe a qué género afecta más, suele haber más enfermas debido a que las

mujeres tienen más esperanza de vida y por tanto, al vivir más tienen más posibilidades de que se les desarrolle la enfermedad. (MSPS, 2013)

En cuanto a las causas que las propician, se desconocen por completo pero hay determinados factores que contribuyen a ellas, como pueden ser:

- Envejecimiento.
- Factores genéticos o padecer síndromes, como el de Down.
- Haber tenido un traumatismo craneoencefálico.
- Otros factores de riesgo interno: diabetes, aumento del colesterol, bajos niveles de formación...

(Martínez y Khachaturian, 2001)

En lo referente a los efectos a nivel corporal, está comprobado que el Alzheimer provoca una clara reducción del peso del cerebro y la pérdida de multitud de neuronas y de sustancia blanca. (Matellanes y Montero, 2010)

En lo referente a cómo abordarla, nos encontramos frente a un aspecto muy subjetivo ya que cada familia lo hace de una manera, lo que debe quedar claro es que ante todo hay que cuidar a la persona con cariño y con mucha paciencia, ya que los cambios de carácter en este tipo de personas a lo largo de la enfermedad son muy constantes y no todos los pacientes progresan de la misma manera. No es fácil el hacer frente a la situación de cuidar a un familiar con esta enfermedad, pero con un poco de esfuerzo y paciencia es mucho más fácil.

Otro aspecto subjetivo que muchas familias se plantean es el de si se debe decir al enfermo que padece la enfermedad de Alzheimer, eso dependerá de lo que decida cada familia, al igual que si deciden contarle aspectos tales como defunciones, malas noticias...Aun así no debemos de olvidar que se trata de una persona adulta y no un niño, que está enferma y con un deterioro de sus capacidades cognitivas, pero que no por ello se le debe de restar dignidad al ocultarle cosas que puedan afectarle.

No se trata de una enfermedad contagiosa y el que debe certificar la sospecha de la aparición de ésta es el médico especialista en geriatría. Cuando se diagnostica esta enfermedad, empiezan a aparecer las dudas con respecto a su cuidado. Una de ellas puede ser si resulta o no conveniente el que el enfermo acuda a centros de día o a talleres ocupacionales debido a su grado de enfermedad. Lo más conveniente es que desde que se le diagnostique la enfermedad, se le lleve a asociaciones como la de “Enfermos de Alzheimer”, a centros de día o a talleres en los que trabaje cognitivamente con el fin de que la enfermedad no se desarrolle de una manera demasiado rápida.

En el caso de que la enfermedad no haya sido aún diagnosticada pero se sospecha de su aparición, algunos aspectos pueden ayudar a determinar la posibilidad de su futuro desarrollo, como: escasa atención y concentración, cambios de carácter, pérdida de aficiones, numerosas confusiones y desorientaciones... (MSPS, 2013)

Por último, hay que tener en cuenta las fases que atraviesa el enfermo desde el diagnóstico de la enfermedad. Éstas tienen 3 etapas:

➤ **Fase inicial:**

En ella aparecen síntomas, como:

Olvido de hechos recientes y el pequeño deterioro de los recuerdos lejanos, no encontrar las palabras adecuadas, problemas al realizar tareas cotidianas, desorientación en el espacio y en el tiempo, pérdida de interés, dificultad al realizar tareas mentales y al resolver asuntos financieros, alteraciones anímicas, inseguridad y poca iniciativa...

Sin embargo, la persona en esta fase es consciente de la situación.

➤ **Fase intermedia:**

En ella se hacen más notables los problemas detectados en la fase anterior. Todavía realizan tareas por sí mismos, pero presentan abundantes olvidos de los sucesos, confunden el pasado con el presente, no reconocer a las personas ni cosas (agnosia), olvidar parte del vocabulario...Suelen aumentar los estados depresivos, volviéndose por ello más apáticos e irritables. Es en esta fase cuando se producen las alteraciones en el sueño.

➤ **Fase final:**

Se produce la pérdida de las capacidades tanto corporales como mentales: hablar, comer, reconocer a la gente...

Esta fase se caracteriza por no conocer a nada ni a nadie (agnosia extrema), no hablar ni entender nada, necesitar una ayuda constante para las actividades, no controlar el cuerpo, estar la mayor parte del tiempo sentado o tumbado...

Es importante destacar que la función de alimentarse es una de las últimas que tienden a perder las personas que poseen esta enfermedad. (BrightFocus Foundation, 2013)

## **6.2 Síntomas y cuidados.**

En el desarrollo de la enfermedad, son muchos los síntomas que afectan a las persona enferma. Algunas alteraciones que se presentan

- Alteraciones cognitivas (pérdida de memoria tanto a corto como a largo plazo, incapacidad de recordar nuevos acontecimientos, dificultades con el lenguaje y pérdida de éste (afasia)...) )
- Alteraciones funcionales (andar, vestirse por sí mismo (descontrol sobre los músculos...)
- Alteraciones del comportamiento (cambios de conducta, aumento de la desorientación...)

(Diario Médico.com, 2010)

Es por esto por lo que muchas familias optan por la aplicación de medicación en este proceso. Hay que recalcar que actualmente los avances de la medicina en este ámbito siguen siendo muy escasos y no hay a día de hoy un tratamiento definitivo que erradique esta enfermedad, todos ellos se encuentran en periodo de prueba.

Si la familia decide aplicar a la persona el tratamiento, también tiene la potestad de elegir la interrupción de éste si los resultados no se adecúan a lo esperado. No obstante, se continúan realizando experimentos con el fin de descubrir la cura a esta enfermedad. También hay que recalcar que el tratamiento a los enfermos con esta patología no solo debe ceñirse a lo puramente farmacológico, sino que se debe realizar una actuación **global** del individuo para evitar la aceleración de la enfermedad: lo mental es tan importante como los aspectos físicos. El tratamiento debe realizarse también de una manera **personalizada**, ya que cada persona progresa de una manera distinta.

Por el contrario, si la familia no se decide por ningún aspecto farmacológico, otros modos de actuar son: la estimulación cognitiva, la sensorial, el ejercicio físico, los talleres ocupacionales...

El otro apartado que contempla este punto es el del cuidado a este tipo de personas. Los primeros meses y años son más fáciles de llevar en el sentido de que la persona se vuelca por completo en el enfermo para que su calidad de vida sea lo más cómoda posible, pero a medida que pasa el tiempo la salud del cuidador puede empezar a resentirse si no se dedica un tiempo mínimo para él mismo y si no sigue unas pautas determinadas, pudiendo llegar a desembocar en el denominado síndrome del ''**queme del cuidador**''.

En este síndrome uno de los factores que inciden para su aparición es el del desconocimiento de la enfermedad. El cuidador no sabe cómo hacer frente a la situación ni la manera de abordarla, por lo que todo el abandono al que se somete él mismo lo proyecta a los cuidados de su familiar: no duerme bien, no come bien, abandona sus

relaciones sociales, sus hábitos...y pasa a estar las 24 h cuidando al enfermo. Es por esto por lo que esto termina produciendo situaciones como las del **maltrato**.

El maltrato es entendido por la OMS como *“ un acto único o repetido que causa daño o sufrimiento a una persona de edad, o la falta de medidas apropiadas para evitarlo, que se produce en una relación basada en la confianza”*. (Organización Mundial de la Salud, 2002).

El maltrato suele aparecer en la mayor parte de los casos en personas mayores con trastorno cognitivo, ya que la interacción cuidador-persona enferma es muy frecuente debido a la dependencia existente. Son muchos los estudios que se realizan en torno a este tema y se estima que en torno a un 6% de las personas mayores pueden ser víctimas, pero por desgracia es muy difícil llegar a obtener datos ya que la mayor parte de las personas que lo padecen no denuncian. No suele producirse en la mayor parte de los casos con intencionalidad, sino como ya hemos dicho el cuidador sobreprotege al enfermo y termina estando con él todo el día, hasta llegar al punto de padecer síntomas como: ansiedad, depresión, nerviosismo...que le conducen a esto.

El maltrato puede llegar a producirse en distintos ámbitos: social, doméstico, institucional...y es muy propio de aquellas sociedades en las que el envejecimiento es preponderante debido a las abundantes necesidades que este colectivo precisa. (Rueda, 2008)

El nivel bajo a la tolerancia del estrés es considerado el factor principal desencadenante de esta situación. Sin embargo, existen otros factores que, complementados al estrés, pueden generar la aparición más temprana del maltrato, como pueden ser: el consumo de alcohol, de drogas, el poseer algún trastorno mental, tendencia a la frustración, baja autoestima, falta de apoyo por parte de otros miembros de la familia...

(Yuste, 2001)

El maltrato puede aparecer en diversas formas:

- Maltrato físico: zarandeos, pellizcos, golpes, tirones de pelo, empujones...
- Maltrato psicológico: insultos, desatención a la persona enfermo a la hora de ejercer las funciones propias para su cuidado, infravalorarles...
- Maltrato por negligencia: En este aspecto, la negligencia puede producirse tanto por el propio cuidador como por la persona enferma (autonegligencia), como puede ser el no mostrar interés por su cuidado, vestirle de forma inadecuada, no alimentar bien al enfermo...
- Maltrato económico: control del dinero de la persona enferma, falsificación de la firma, forzar a la persona para que modifique su testamento...
- Maltrato sexual: ropa interior ensangrentada, hemorragias en la zona genital, heridas en el pecho o en la zona vaginal, insinuaciones, caricias en contra de la voluntad de la propia persona...

Por todo ello, para que no se dé pie al desarrollo de estas acciones, si en algún momento del cuidado de la persona enferma se empieza a producir el queme de la persona cuidadora, es preciso pedir ayuda, ya sea en algún **entorno institucional** como: centros de día, residencias, centros para personas con esta enfermedad que trabajen aspectos de estimulación cognitiva... o en el propio **entorno familiar** para que el resto de los familiares se involucren con la situación que vive el cuidador principal y le liberen un poco de la situación diaria en la que se encuentra.

No hemos de olvidar que el cuidar en general debe ser una labor que se realice voluntariamente y no por obligación, sin ningún tipo de coacción y que es una labor dura y que conlleva una gran dosis de cariño, paciencia y esfuerzo, pero en el caso de personas que padecen Alzheimer, estas características citadas anteriormente hay que

llevarlas más al terreno práctico ya que no dejan de ser personas que se encuentran en una extrema situación de vulnerabilidad.

Todo esto se puede ilustrar en la siguiente frase:

*“Tras la decisión de cuidar está la intención de facilitar, de animar y de estar junto al familiar desde el agrado y el afecto”.* (Prieto, 2013)

### **6.3. Ayudas Económicas y Aspectos Jurídicos**

Llegados a este punto es importante hacer referencia a todos los aspectos jurídicos que hacen referencia a la protección de las personas mayores, se encuentren en la situación que se encuentren: con Alzheimer, con Parkinson....Algunas de ellas son:

#### NIVEL EUROPEO

<b>LEYES</b>	<b>CONTENIDO</b>
<b>DECLARACIÓN UNIVERSAL DE LOS DERECHOS HUMANOS</b>	<b>Art 1:</b> Derecho a la libertad, vida y seguridad de las personas. <b>Art 2:</b> Todas las personas tienen los mismos derechos y libertades. <b>Art 22:</b> Toda persona tiene derecho a la Seguridad Social y a la satisfacción de sus derechos.
<b>RESOLUCIÓN 46/1991 DE LA ASAMBLEA GENERAL DE LAS NACIONES UNIDAS, POR LA QUE SE APROBÓ LOS PRINCIPIOS A FAVOR DE LAS PERSONAS DE EDAD.</b>	<b>Objetivo:</b> Favorecer la participación e independencia de las personas mayores mediante el cuidado de sus necesidades, el respeto y la autorrealización.
<b>CARTA DE LOS DERECHOS FUNDAMENTALES DE LA UNIÓN EUROPEA, HECHA EN NIZA EL 7 DE DICIEMBRE DE 2000.</b>	<b>Art 25:</b> La Unión reconoce y respeta el derecho de las personas mayores a llevar una vida digna e independiente y a participar en la vida social y cultural.
<b>COMUNICACIÓN DE LA COMISIÓN AL CONSEJO Y AL PARLAMENTO EUROPEO, DE 18 DE MARZO DE 2002,</b>	<b>Finalidad:</b> Aumentar la calidad de vida de los ciudadanos a través de técnicas como el alivio de la dependencia, la reducción de costes de las personas y la reducción en la atención sanitaria

**Fuente:** Elaboración Propia

NIVEL ESTATAL

LEYES	CONTENIDO
<b>CONSTITUCIÓN</b>	<p><b>Art 9.2:</b> Promover las condiciones para que la libertad y la igualdad del individuo y de los grupos sean reales y efectivas, remover los obstáculos y facilitar la participación.</p> <p><b>Art 10:</b> Se establece como derechos y deberes fundamentales la dignidad de la persona, los derechos, el libre desarrollo de la personalidad y el respeto.</p> <p><b>Art 14:</b> Los españoles son iguales ante la Ley sin que pueda prevalecer discriminación alguna.</p> <p><b>Art 15:</b> Todos tienen derecho a la vida y a la integridad física y moral.</p> <p><b>Art 17:</b> Toda persona tiene derecho a la libertad y a la seguridad.</p> <p><b>Art 41:</b> Los poderes públicos mantendrán un régimen público de Seguridad Social para todos los ciudadanos que garanticen la asistencia y prestaciones sociales suficientes.</p> <p><b>Art 50 (esencial):</b> Los poderes públicos garantizarán la suficiencia económica a los ciudadanos durante la 3º edad</p>
<b>LEY 14/1986 GENERAL DE SANIDAD</b>	Se garantizan una serie de medios orientados a promocionar la salud y prevenir enfermedades.
<b>LEY 39/1988: NORMAS REGULADORAS DE ACCIÓN SOCIAL Y SERVICIOS SOCIALES</b>	<b>Objetivo:</b> Promover la solidaridad, el desarrollo de la persona, la igualdad de los individuos, la prevención y eliminación de las causas que conducen a la marginación, así como el bienestar social de los ciudadanos.
<b>LEY GENERAL DE LA SEGURIDAD SOCIAL (LEY 26/1990)</b>	Se garantiza una prestación económica a los usuarios tras llegar a la jubilación.
<b>LEY 39/2006 DE PROMOCIÓN DE LA AUTONOMÍA PERSONAL Y ATENCIÓN A LAS PERSONAS EN SITUACIÓN DE DEPENDENCIA.</b>	<p><b>Objeto:</b> Garantizar la igualdad, la promoción de la autonomía personal y atención a las personas y la garantía de la Administración General del Estado.</p> <p><b>Objetivo:</b> Lograr una mejor calidad de vida y autonomía personal</p>
<b>DECRETO 70/2011 DE PRECIOS PÚBLICOS</b>	<b>Objeto:</b> Establecimiento de los precios de los servicios de atención a las personas con discapacidad declaradas dependientes en virtud de la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia.

**Fuente:** Elaboración Propia

NIVEL AUTONÓMICO

LEYES	CONTENIDO
<p><b>DECRETO 14/2001, DE 18 DE ENERO, REGULADOR DE LAS CONDICIONES Y REQUISITOS PARA LA AUTORIZACIÓN Y EL FUNCIONAMIENTO DE LOS CENTROS DE CARÁCTER SOCIAL PARA PERSONAS MAYORES.</b></p>	<p>Debido al cambio de necesidades, la importancia de los centros residenciales ha ido creciendo cada vez más creciente.</p>
<p><b>LEY 5/2003 DE ATENCIÓN Y PROTECCIÓN A LAS PERSONAS MAYORES DE CASTILLA Y LEÓN</b></p>	<p>Aspectos fundamentales:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>✓ Facilitar que la persona mayor pueda continuar en su medio habitual con una calidad de vida.</li> <li>✓ Ofrecer a la familia apoyos.</li> <li>✓ Proporcionar a los mayores la cobertura necesaria para sus necesidades.</li> </ul>
<p><b>LEY 1/2007, DE 7 DE MARZO, DE MEDIDAS DE APOYO A LAS FAMILIAS DE LA COMUNIDAD DE CASTILLA Y LEÓN.</b></p>	<p>Pretende garantizar medidas de apoyo a la familia en Castilla y León.</p>
<p><b>LEY ORGÁNICA 14/2007, DE 30 DE NOVIEMBRE, DE REFORMA DEL ESTATUTO DE AUTONOMÍA DE CASTILLA Y LEÓN.</b></p>	<p><b>Art 13.5:</b> Las Administraciones Públicas de CYL velarán por la no discriminación y por el cumplimiento de los derechos de los mayores.  <b>Art 13.7:</b> Las familias en situación de dependencia tienen derecho a las ayudas necesarias para asegurar la autonomía, integración y participación.  <b>Art 70.10:</b> Se basa en la prevención, atención e inserción de los colectivos afectados por la dependencia, discapacidad y exclusión social.</p>
<p><b>LEY 16/2010 DE SERVICIOS SOCIALES DE CASTILLA Y LEÓN</b></p>	<p><b>Objetivos:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>✓ Promover y garantizar en CYL el derecho de acceso a un sistema de Servicios Sociales de carácter universal.</li> <li>✓ Ordenar y regular el sistema de servicios sociales de CYL.</li> <li>✓ Establecer la coordinación para garantizar una atención integrada.</li> <li>✓ Garantizar que los servicios sociales se presten en las mejores condiciones.</li> </ul>
<p><b>REGLAMENTO REGULADOR DE LOS SERVICIOS PÚBLICOS DE ATENCIÓN A PERSONAS MAYORES Y PERSONAS DEPENDIENTES</b></p>	<p>El Ayuntamiento de Valladolid pondrá a disposición de las personas mayores y personas dependientes: ayuda y comida a domicilio, servicio de lavandería, Teleasistencia y de limpieza y servicio de estancias temporales y diurnas.</p>

**Fuente:** Elaboración Propia

En cuanto a las ayudas económicas que se pueden solicitar para cuidadores informales que tienen a su cargo a personas en esta situación de dependencia, es necesario nombrar la **Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a personas en situación de Dependencia**, en el que se facilitarán una serie de ayudas como:

- Formación básica adecuada a los cuidadores a cargo de personas con estas enfermedades.
- Los cuidadores familiares a cargo de estas personas recibirán una ayuda de 487 euros, siendo ésta variable y dependiendo del grado de discapacidad de cada persona.
- La financiación correrá a cargo del Gobierno y de las CC.AA.
- Si el cuidador ha dejado su actividad profesional, podrá mantener la base de cotización del último ejercicio.

(De Haro, 2014)

Hay que tener en cuenta en el aspecto económico de éstas personas, que influyen muchos aspectos, como: el curso vital en el que se encuentren, la situación económica que atraviesen en ese momento, la estructura del hogar, si han cotizado o no a la Seguridad Social, su situación personal actual: viudos, casados...

A pesar de esto, hay que destacar que una gran parte de las personas mayores poseen escasos recursos para afrontar si día a día, lo que les hace entrar a formar parte del ámbito de la vulnerabilidad. (Bódalo, 2003)

## **7. ANÁLISIS DESCRIPTIVO DEL COLECTIVO DE PERSONAS MAYORES CON ALZHEIMER**

El Alzheimer, junto con las enfermedades cardiovasculares y el cáncer, es uno de los principales motivos de muerte en **todo el mundo**.

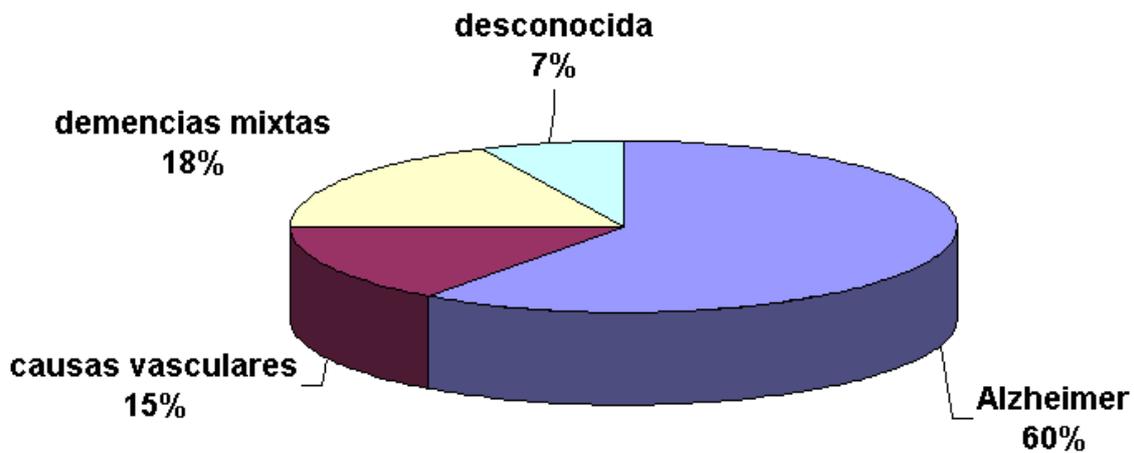
Actualmente, esta enfermedad afecta en torno a 500.000-800.000 españoles y entre el 17 % y el 25% millones de personas en todo el mundo. La enfermedad de Alzheimer es, entre el grupo de las demencias, la más común, representando un 86 % de todas las personas aquejadas por una demencia. Y es que cada 7 segundos surge en el mundo un nuevo caso de demencia.

Pero el desarrollo de esta enfermedad también influye en el lugar en el que convivan, pues no en todos los países se desarrolla en torno a los mismos parámetros. En el caso de los países desarrollados, hay entre 7 y 8 millones de personas aquejadas por esta enfermedad, mientras que en los países que se encuentran en vías de desarrollo la cifra ascienden hasta llegar a los 11 millones debido a que el índice de población que presentan estos últimos países es muy superior al de los países desarrollados. (Fundación Alzheimer Asturias (FAA), 2012)

En cuanto a las personas que padecen una demencia, en el mundo hablamos de 36,5 millones de personas, siendo la frecuencia de aparición de esta demencia en la población mayor de 60 años entre el 5 % y el 7 %.

Si este parámetro continúa en este constante crecimiento, de los 35 millones de personas con demencia que había en el 2010, llegaremos a tener 65 millones en el 2030 y 115 millones en el 2050. (Fundación Alzheimer España, 2012).

**Gráfico N° 1: Origen de las demencias**



**Fuente:** Tomado de Lage, 2012

Como vemos en esta imagen, el Alzheimer es de todas las demencias la más desarrollada, ocupando un poco más de la mitad (60 %). Siguiendo al Alzheimer, el siguiente factor que más afecta a la población son las demencias mixtas con un 18 %.

Después nos encontramos con las causas vasculares, las cuales tienen un 15 % de peso, y por último tenemos con un 7 % las causas desconocidas.

En **España**, esta enfermedad es muy tenida en cuenta, de ahí que se haya creado expresamente una Fundación de Alzheimer en España.

Como ya hemos dicho anteriormente, entre 500.000 y 800.000 españoles padecen a día de hoy esta enfermedad degenerativa, afectando en la vida diaria a 3,5 millones de españoles.

Como ya llevamos diciendo, se trata de una enfermedad caracterizada por una doble dificultad: tanto en lo relativo a lo físico debido al acondicionamiento del entorno como psicológicamente al verse obligados los familiares a cambiar su estilo de vida, de ahí que en casi todos los casos la ayuda recaiga en las ayudas económicas y en los servicios

que destinan fondos económicos para la creación de programas y políticas sociales que beneficien el bienestar de estas personas dependientes.

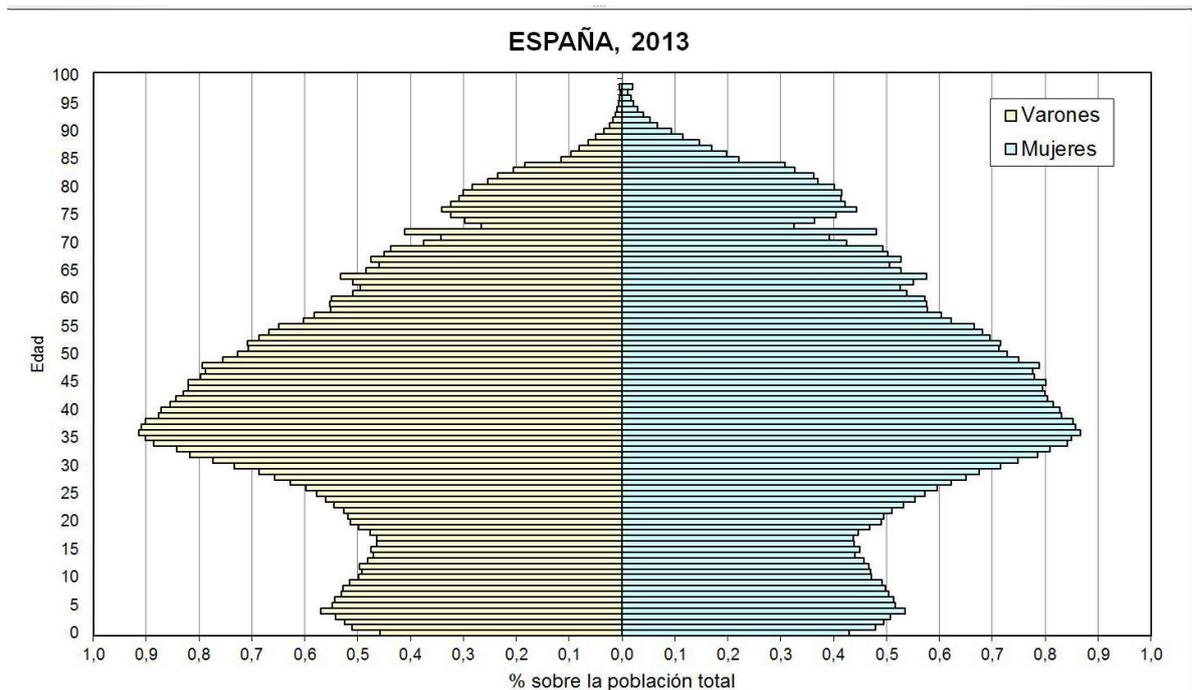
Además de esto, al año en España surgen 150.000 casos nuevos de Alzheimer, estimándose que en el 2050 la cifra alcance los 1,5 millones de españoles.

La necesidad de erradicar esta enfermedad no solo se basa en eliminar el dolor psicológico que origina la enfermedad, sino también en disminuir el considerable número de gastos al que se ven sometidos los cuidadores de las personas con Alzheimer. Se estima que en torno a los 27.000-37.000 euros mensuales es el coste que cada paciente con esta enfermedad necesita para su mantenimiento, aumentando considerablemente a medida que el deterioro aumenta y el estado de salud se va agravando.

Cuando la enfermedad ya alcanza sus fases terminales (persona completamente dependiente), la inversión que supone hacer frente a la enfermedad ha crecido de una manera abrumadora, llegándose a triplicar.

Con todo esto, vemos que el 87 % de las familias son las que asumen el gasto económico total, además de invertir en torno a 70 horas semanales en su cuidado, es decir, 286 horas mensuales. (Lilly, 2013)

**Gráfico N° 2: Pirámide de Población**



**Fuente:** Tomado de Delgado, 2014

En esta pirámide población, podemos ver la evolución de la enfermedad de Alzheimer en España en el 2013 tanto en hombres como en mujeres.

Tanto en el caso de las mujeres como en el de los hombres, el pico máximo lo observamos que entre los 35-60 años es cuando pueden empezar a aparecer algunos condicionantes que más adelante faciliten la aparición de la enfermedad llegando hasta un parámetro del 0,9 % sobre 1de posibilidades de que se desarrolle la enfermedad, produciéndose una estrechez a medida que la edad va aumentando.

En ambos sexos, se produce un ligero aumento a partir de los 70 años debido al aumento de la edad. Sin embargo, podemos apreciar una ligera diferencia que se produce entre hombres y mujeres a media que la edad es mayor.

En el caso de los hombres, en torno a los 90 años ya no se aprecia ningún mínimo de aparición de Alzheimer, mientras que en el caso de las mujeres este mínimo casi

inexistente no se llega a producir nunca, puesto que hasta en los 95 años hay un 0,1 % de posibilidades de que aparezca la enfermedad.

Esta diferencia se debe a la esperanza de vida de las mujeres con respecto a los hombres, puesto que éstas tienen una esperanza de vida mucho más alta y viven más, lo que las hace más vulnerables con el paso de los años a que padezcan la enfermedad.

Si hablamos de **CYL**, son 50.000 las personas que padecen Alzheimer al año. Es importante hacer mención a CEAFA, el conjunto de asociaciones de enfermos de Alzheimer de toda CYL que se encuentra formada por 19 asociaciones, una por cada Comunidad Autónoma con el fin de prestar información y asesoramiento a las familias que lo precisen para un mejor cuidado de su familiar.

Y por último, más a nivel local, en **Valladolid** nos encontramos con que 7.200 personas al año padecen esta enfermedad. En esta provincia destaca AFAVALLADOLID, la asociación de Alzheimer.

Esta asociación se fundó en 1995 y consta de 15 empleados en su plantilla: Médico, Enfermeras, Trabajadora Social, Educadora Social... Todos ellos conforman un equipo innovador y multidisciplinar capaz de abarcar cualquier problema que se presente.

También oferta varios servicios de ayuda, como:

- Grupo de Ayuda Mutua.
- Centro de Día Terapéutico.
- Charlas informativas.
- Ayuda en domicilio especializada.
- Estimulación cognitiva a domicilio.
- ...

La atención que reciben estas personas es completamente individualizada, preponderando siempre como principios claves la empatía, la seguridad, la calidad y el cariño.

(Asociación de Familiares de enfermos en Valladolid (AFAVALLADOLID), 2013)

**Tabla N° 1: Principales problemas de los cuidadores informales**

	<b>MUJERES</b>	<b>VARONES</b>
<b>Ha tenido que dejar de trabajar</b>	15,34 %	14,96 %
<b>Tiene problemas económicos</b>	24,98 %	28,61 %

**Fuente:** Elaboración Propia

En cuanto a estas tablas sacadas del INE, podemos analizar la situación económica en la que se encuentran los cuidadores principales de estas personas cuando se encuentran pasando por el ciclo de la enfermedad.

En el caso de los hombres, el porcentaje de ellos que han tenido que dejar de trabajar con respecto a las mujeres es inferior. Esto se debe a que un alto porcentaje de los cuidadores son mujeres (hijas, sobrinas, nueras...) teniendo en la mayoría de los casos las mujeres que reducir su jornada laboral para compaginar el cuidado de su familiar con su trabajo, llegando incluso a tener que dejar su trabajo para dedicarse exclusivamente al cuidado, pudiendo los hombres así seguir con su trabajo.

Sin embargo, en lo referente a los problemas económicos, la situación es a la inversa, siendo el porcentaje un poco superior en el caso de los hombres con respecto al de las mujeres, ya que a la hora de volver al mercado laboral tienen más facilidad de incorporarse las mujeres que los hombres.

## **8: CONTENIDO: EL PAPEL DE LA FAMILIA**

Las familias son un importante aspecto digno de mencionar en este trabajo, pues son ellas en la mayor parte de los casos las que se encargan del cuidado de las personas mayores cuando éstas lo necesitan. Pero no todas las personas cuidadoras tienen el mismo nivel de cualificación, de ahí que sea necesario establecer una distinción entre **cuidador profesional/formal y cuidador no profesional/informal**.

**Cuidador profesional:** Trabajador con una cualificación que desempeña su actividad profesional en una institución tanto pública como privada, ya sea con o sin ánimo de lucro.

**Cuidador no profesional:** Persona que trabaja de una manera autónoma en el domicilio cuidando a la persona mayor que tiene a su cargo.

Las HH.SS. (Habilidades Sociales) son una de las herramientas que han tenido que tener los familiares cuidadores de personas que padecen esta enfermedad para enfrentarse a las situaciones que viven diariamente. Y es que, en muchas ocasiones, los cuidadores informales no controlan sus formas de actuar ni de abordar las situaciones igual que lo haría un cuidador profesional que tiene una cualificación determinada. La comunicación y la empatía son elementos clave que permiten solventar determinadas situaciones en tensión o que no se han abordado de la manera más adecuada.

La **comunicación** debe ser bidireccional, de tal manera que tanto el cuidador como la persona dependiente se sientan partícipes de ella, es por esto por lo que se recomienda que el tono de voz sea el adecuado, que haya contacto visual, que se hable de una forma clara, lenta y precisa para facilitar la comprensión del mensaje a transmitir....Pero tan importante como la comunicación es la **escucha activa**. Escuchar no es lo mismo que oír, debemos prestar suma atención a las necesidades que nos plantean las personas a las que cuidamos, desarrollar una empatía que sirva como nexo de la relación creada entre cuidador-cuidado.

Además, las necesidades tanto a nivel propio como de consumo que demandan las personas con esta enfermedad, tanto a nivel económico (sillas especiales, cojines anti escaras...) a nivel farmacológico (medicamentos propios de la edad, pastillas para la

enfermedad) y a nivel personal y psicológico (más dependencia, mayor necesidad de compañía y cariño...) se agudizan y aceleran a una velocidad vertiginosa.

Por último, el **silencio** es clave para entender a la persona. Muchas veces nos encerramos en la idea de que cuanto más hablemos y hagamos por la persona, mejor se va a sentir ésta, y eso no es cierto.

Debemos de dar tiempo a la persona para que sea ella misma la que se exprese, para que nos comunique como se siente, es definitiva: debemos retroalimentar la relación establecida.

### **8.1. Perfil de los cuidadores.**

La enfermedad de Alzheimer tiene una gran carga psicológica, pues las personas que padecen esta enfermedad traen consigo, como ya hemos dicho anteriormente, un aumento de la dependencia.

Independientemente del entorno en el que se desarrollen estos cuidados (institucional o familiar) y de la cantidad de personas que le cuiden, debemos destacar la figura del **cuidador principal**, el cual dedica gran parte de su tiempo (en ocasiones la totalidad de éste) para el adecuado cuidado a la persona dependiente.

En cuanto al perfil que presenta el cuidador principal, según los últimos estudios realizados el 69 % son mujeres frente al 31% que son hombres, de entre los cuales el 90 % están casados y el 10 % solteros. En lo referente a la edad, sólo un 6% tienen entre 20-39 años, la mayoría de ellos se enmarcan en edades comprendidas entre los 40-59 años.

En el caso de los cuidadores informales, que es el que nos ocupa, en el 53 % de los casos el cuidador principal son los hijos, y el 33 % lo constituyen los esposos o esposas de la persona con dependencia.

Los cuidados proporcionados son la clave del proceso, estimándose tras varias investigaciones que el 46 % de los cuidadores principales tienen solo como preparación estudios primarios, mientras que el 19 % carecen completamente de estudios. Aparte de

esto, hay que tener en cuenta que el 60 % de los cuidadores principales trabajan por cuenta propia o ajena, el 10 % están en paro y el 30 % jubilados.

A través de los datos reflejados, podemos sacar como conclusión que la mayor parte de los cuidadores son de mediana edad y en muchas ocasiones (ya sea debido al paro o a la jubilación), no perciben ningún tipo de remuneración económica. Además, en la mayor parte de las ocasiones reciben un escaso apoyo familiar, lo que les convierte en un colectivo más vulnerable para padecer sentimientos como: depresión, ansiedad...

Según último estudios, el 51 % de los cuidadores no buscan apoyos, pero cuando lo consideran necesario no recurren a la red familiar, sino a servicios tales como la Ayuda a Domicilio (26 %) u otro tipo de recursos. (Ministerio de Sanidad y Política Social, 2009)

### **8.2. Sentimientos de los cuidadores**

Es un aspecto clave, junto con la ética, a poner de manifiesto en este proyecto. Como ya hemos mencionado, los primeros meses del proceso de la enfermedad pese a ser más dura la adaptación a la nueva situación, el queme del cuidador aún no se ha producido y los cambios se abordan de una manera completamente distinta a como se afrontarían cuando ya hubiese pasado más tiempo. A esto se le añade que pertenecemos al modelo mediterráneo, en el que la protección de los miembros de la unidad familiar es una característica inherente en nuestro estilo de vida.

Sentimientos como la paciencia, la flexibilidad, la resiliencia o el control de los pensamientos son vitales a la hora de manejar las situaciones, ya que el ciclo que experimenta la evolución de la enfermedad tiene una duración distinta en cada persona.

Es frecuente que a menudo los cuidadores principales experimenten sentimientos de culpa al sentir que dedican mucho más tiempo de su vida a la persona dependiente que a su propia familia, o porque se implican demasiado en los cuidados de este tipo de personas..., lo que les lleva por consecuencia a otras sensaciones, como: inadaptación, frustración, soledad al perder gran parte de su vida social (infelicidad, angustia): en definitiva, esto se traduce en una BAJA AUTOESTIMA Y EFICACIA. (Prieto, 2013)

La incertidumbre, la duda, el desconcierto, el temor y la negación son los primeros síntomas que afloran en el núcleo familiar ante la aparición del proceso degenerativo, lo que trae consigo numerosos cambios estructurales, familiares y sociales.

La cólera y el resentimiento también son sentimientos que entran dentro del amplio abanico que abarca las distintas situaciones a las que se enfrentan diariamente las personas cuidadoras, pero no siempre todos estos sentimientos se manifiestan de una manera abierta, sino que ya sea por miedo, por vergüenza o por sufrir sentimiento de inferioridad se reprimen, de ahí que esto favorezca la aparición del queme del cuidador y la aparición del maltrato, punto que ya hemos tratado con anterioridad.

Todo esto desestabiliza por completo a la familia, influyendo en su capacidad de decisión y llevándole a cuestionarse gran parte de las decisiones que toma. (Urrutia, 2011)

Debemos de tener en cuenta que, en muchas ocasiones, la persona dependiente sólo posee a un cuidador principal como único apoyo para todo, por lo que en el momento en el que el cuidador experimente alguno de los síntomas tales como:

- Bajo nivel de salud.
- Ausencia casi completa de formación en lo referente al cuidado de la persona dependiente a su cargo.
- No pertenecer o estar en contacto con algún tipo de asociación que le marque una serie de pautas o le ayude a hacer frente a determinadas situaciones.
- Escasa vida social.
- ...

Debe poner remedio lo más pronto posible para evitar llegar a padecer el **síndrome del cuidador** y no llegar a peores situaciones.

Es por ello por lo que la clave reside en el **control del estrés**. En el caso de los cuidadores informales esto resulta más difícil debido a los escasos conocimientos que poseen con respecto a los cuidadores formales tanto a la hora de hacer frente a las

situaciones, como a la hora de manejar su salud....para poder así hacer frente a la presión que todo esto origina.

Es por esto por lo que podemos concluir diciendo que las personas cuidadoras de personas dependientes que hayan establecido un vínculo profundo, generarán un mayor desgaste psicológico, emocional y físico, aumentando los efectos en el caso de que se trate de personas sin formación o con escasa formación: cuidadores informales. (Gilberto y Guarino, 2012)

### **8.3. Estrategias de afrontamiento.**

Con el paso del tiempo, en muchas ocasiones si el cuidador principal informal no se cuida lo suficiente, puede verse afectado por el **queme del cuidador**. Es por esto por lo que existen una serie de recursos que sirven como estrategia para el afrontamiento en ocasiones en las que los cuidadores lo precisen. Por norma general, se suele dar una cierta reticencia a la hora de recurrir a este tipo de recursos, ya que enseguida surge la visión de abandono hacia la persona dependiente, lo que trae consigo culpabilidad hacia uno mismo y desánimo al sentir que no han podido completamente con la situación por ellos mismos.

Sin embargo, todos estos recursos proporcionan a los cuidadores un determinado tiempo de descanso, lo que trae consigo:

- Un aumento de la libertad a los cuidadores.
- Disminución de la presión al no tener que ocuparse de la misma manera de la persona con dependencia.
- Evitación del desarrollo del queme del cuidador.

Por ejemplo, el caso de los **grupos de autoayuda** es el recurso más utilizado por los cuidadores con personas dependientes de tipo Alzheimer en donde se intercambia información entre cuidadores que están pasando por situaciones parecidas y donde se expresan miedos, frustraciones y preocupaciones.

La empatía, la comprensión, la escucha activa y la reciprocidad son 4 de los valores clave que preponderan en este recurso, donde no se hecha nada en cara a nadie y todos se comprenden. (Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, 2007)

Las residencias, los centros de día o los hospitales de día también suponen un espacio de respiro familiar, pues proporcionan durante un determinado espacio de tiempo el adecuado cuidado a las personas con dependencia y la libertad a sus cuidadores.

En el caso de los **hospitales de día**, su funcionamiento radica en un espacio diurno donde acuden las personas mayores dependientes para recibir el tratamiento integral de acuerdo a sus necesidades para regresar posteriormente a su domicilio. Con esto lo que se pretende es lograr la recuperación de dichas personas y el proporcionar una serie de cuidados adecuados.

Los **centros de día** son otro espacio muy utilizado no solo por personas con esta patología, sino con cualquier otro tipo de dependencia. Se diferencian de los hospitales de día es más propio de los servicios sociales que de los sanitarios. En estos centros, durante un número determinado de horas se le proporciona un respiro al cuidador mientras se trabaja con estas personas el desarrollo de sus habilidades cognitivas y la atención completa a cualquiera de sus necesidades con el fin de fomentar su autonomía.

Las **residencias** son otro recurso que proporciona respiro familiar a los cuidadores. A diferencia de los centros de día, el carácter de este servicio suele ser más duradero a lo largo del tiempo, pudiendo llegar a convertirse en definitivo, de ahí la negativa de la mayor parte de las familias en acudir a este servicio a no ser que la situación sea completamente insostenible.

Además, las residencias pueden ser tanto públicas como privadas. En el caso de las privadas, cuando se produce el ingreso, debido al sentimiento de culpa que experimentan los familiares, se muestran más exigentes con el centro para justificarse ante su familiar y hacerle ver los buenos servicios que tiene a su disposición. En el caso de las públicas, las exigencias no se llevan a cabo como la anterior y se pretende fomentar la autonomía y la participación de la persona mayor dependiente.

En el caso que nos ocupa, los familiares que tienen a su cargo personas dependientes con Alzheimer acuden prácticamente en todas las situaciones a la **Asociación de Enfermos de Alzheimer**, la cual está creada exclusivamente para ellos. Funciona de una manera completa al tener grupos de autoayuda para los familiares y actividades para las personas que padecen esta enfermedad. Además, de esta manera los cuidadores no se sienten mal con ellos mismos al pensar que no han sabido hacer frente a la situación y han dejado a su familiar en manos de otras personas.

Como ya hemos dicho, la clave de todo proceso de intervención radica en el adecuado uso de la paciencia. No obstante, el encontrarse ligado con cualquier grupo de ayuda o cualquier asociación siempre es positivo para evitar el queme, además de mantener unos hábitos de vida adecuados y saludables.

### **8.4. Síntomas y hábitos de los cuidadores.**

La salud de los cuidadores informales es el punto de mayor importancia en este apartado. Es un aspecto importante, ya que hemos de recordar que el mayor % del queme del cuidador se produce en los cuidadores informales más que en los formales, de ahí el tener en cuenta una serie de pautas que van a traer consigo no solo una mejor calidad propia, sino también hacia la persona dependiente al recibir los cuidados que los cuidadores proporcionen. Los aspectos esenciales, son:

- Llevar a cabo una alimentación variada y equilibrada, rica en vitaminas, proteínas, minerales, fibra...
- Realizar ejercicio físico con regularidad.
- Mantener el ciclo del sueño de una manera estable todos los días.
- Visitar al médico cuando se considere necesario.

- El recurrir a ayuda cuando se vea que la situación no se domina es un aspecto esencial para evitar futuras situaciones negativas. Se trata de un aspecto no solo centrado en el beneficio de la persona con Alzheimer, sino también en una ayuda propia para el propio cuidador cuando se da cuenta de que ya no puede más con la situación.

Un elemento que debemos empezar a comprender, es que el hecho de que se solicite ayuda no significa que el cuidador sea débil o que no posea los conocimientos adecuados como para dominar la situación. Aunque es cierto que en la mayor parte de los casos la cualificación que poseen es insuficiente, no se debe generalizar esta información.

- El mantenimiento de la rutina es un elemento favorecedor para los cuidadores, ya que estos ya dominan la realización de actuaciones lo suficiente como para generar cambios y mejorar la futura realización de éstas.
- Es necesario establecer una organización del tiempo dedicado a la persona dependiente para así dedicar también parte de nuestro tiempo al ocio y al mantenimiento de nuestras relaciones interpersonales.
- Que el cuidador se dedique diariamente un tiempo determinado para el mantenimiento propio: higiene, realizar actividades que le relajen y le gusten...
- Procurar que el mensaje que se vaya a transmitir se realice de una manera positiva y tranquila para evitar el surgimiento de emociones negativas.

Es necesario que, para evitar que aparezcan síntomas como el estrés, la ansiedad, la soledad o la culpabilidad, se hagan también actividades como: conocer a gente nueva, asimilar y hacer frente a los cambios de humor y a los nuevos sentimientos que surjan, rodearnos de gente que nos transmita positividad y alegría, tener siempre una red de apoyo familiar para cualquier en el que la necesitemos...

Debemos de ser pacientes con las personas con este tipo de enfermedad y no presionarles, darles su tiempo tanto para hablar como para realizar cualquier otro tipo de actividad. (Gobierno de Aragón, 2012)

### **8.5. Actividades de apoyo a los familiares.**

Ya como punto y final, en este apartado mencionaré algunas de las actividades que proporcionan un apoyo para los cuidadores principales informales a lo largo de todo el proceso de desarrollo de la enfermedad.

Existen diversas actividades para ayudar a los cuidadores, todas ellas complementarias y relacionadas entre sí para fomentar la mejora de la calidad de vida de estas personas dependientes.

Algunas de las más demandadas, son:

- **Las reuniones tanto individuales como grupales.** En cuanto a lo que nuestro trabajo se refiere, la Asociación de Familiares enfermos de Alzheimer juega un papel fundamental en este punto, ya que una de las actividades que lleva a cabo es la formación de un grupo de autoayuda en el que se reúnen familiares que tienen a su cargo personas con esta enfermedad para compartir sentimientos, experiencias, dudas...

Traen consigo una gran descarga emocional, además de ayudar a estas personas gracias a ofrecer información no solo personal, sino psicológica y sanitariamente.

Además, ayuda a potenciar el uso de diferentes recursos y técnicas para hacer frente a las dificultades que surjan en el día a día.

- **La atención a las familias, tanto de una manera individual como grupalmente**, constituye un recurso básico para prácticamente la totalidad de las familias con enfermos que padecen esta patología.

En muchos casos, no basta únicamente con los grupos de ayuda mutua, sino que es necesario el que se celebren reuniones individuales con el cuidador principal para tratar aspectos más concretos del estilo de vida tanto del cuidador como del enfermo con el fin de erradicar aspectos perjudiciales e incorporar otros que favorezcan el bienestar.

En el caso de que, a pesar del cuidador principal hay más miembros de la unidad familiar que se encarguen del cuidado de la persona dependiente, las reuniones grupales constituyen una actividad bastante recomendable a llevar a cabo, en donde se les documentará sobre los recursos, alternativas y actitudes más recomendadas para poder hacer frente a la situación que padecen.

- **Otro aspecto importante a tratar son las ayudas económicas.** En el desarrollo de esta enfermedad, las necesidades a nivel económico que precisan este tipo de personas (nueva adaptación de instalaciones, sillas de ruedas...) traen consigo un mayor desembolso de dinero, de ahí que la solicitud de ayudas sea un aspecto bastante demandado.

La ayuda a domicilio es una de las ayudas que, a nivel general, más precisa la población que se encuentra a cargo de personas con estas características debido a la gran carga emocional y física que supone el cuidado de estos en el propio entorno familiar.

### **8.6. La Ética**

Este es uno de los aspectos más importantes de todo el trabajo. La ética no deja de ser una proyección de nuestros propios juicios que llevamos a la práctica. Normalmente estos juicios que extrapolamos a la práctica, además de poder afectar externamente a terceras personas nos afectan principalmente a nosotros, que somos los que los creamos y los que los llevamos a cabo. Sin embargo, en el tema del Alzheimer que es el que nos ocupa, esto no se desarrolla de la misma manera, puesto que hemos de tener en cuenta que tenemos a una persona a nuestro cargo y que todo lo que hagamos ya no nos repercute directamente solo a nosotros, sino también a la persona que está a nuestro cargo.

En muchas ocasiones no nos atrevemos a actuar por miedo a lo que le pase a la persona con Alzheimer, tal vez porque la vemos vulnerable, porque nos da miedo que lo que nosotros somos capaces de afrontar la persona con Alzheimer no pueda hacerlo... Por todo esto es esencial el ver ante todo a la persona como persona y no el ver la enfermedad, debemos ver que aunque no siempre las decisiones que tomemos sean las más adecuadas, lo importante es intentarlo y crecer como personas, saber que el respeto y el cariño con los que nos hemos ayudado para la tarea de cuidar a la persona no ha sido en vano y vivir todo esto como una experiencia más de la vida que nos ayude a crecer.

Multitud de cuidadores a menudo se hacen preguntas sobre cómo cuidar de una manera correcta al familiar que tengan a su cargo para que las situaciones se desarrollen adecuadamente. La clave de todo está en cuidar a la persona con cariño y de una manera voluntaria, pues sin este aspecto el resto carecen de importancia y será imposible llevarlo a la práctica.

Uno de los puntos que más interés suscita entre los familiares a la hora de abordar las situaciones desagradables, es cómo afrontárselas a la persona con Alzheimer, si es adecuado el decirle lo negativo o si por el contrario lo mejor es no contárselo para evitarle disgustos y mantener su bienestar. Este punto no deja de ser bastante subjetivo, puesto que cada familia actúa de una manera en función de parámetros tales como el nivel de desarrollo de la enfermedad, la sensibilidad de la persona, el grado de

afectación de la noticia....Lo que queda claro es que el enfermo no necesita tener que estar continuamente en contacto con la realidad, sino que la esencia radica en que su vida, en que su realidad tenga sentido.

Otro punto en el que interviene la ética es el momento en el que el familiar se plantea el internamiento en un centro residencial, ya sea porque: las circunstancias en ese momento no son las más propicias para su atención, porque está muy quemado y piensa que no puede hacer frente a la situación, porque no cuenta con el apoyo de ningún familiar cercano que le ayude... Los sentimientos que empiezan a surgir en cuanto se tiene en cuenta la idea son de abandono, de tristeza, de frustración por no haber sido capaz de afrontar la situación de otra manera...

Es cierto que, no solo en esta enfermedad sino en muchas otras, como el cuidado del hogar no hay ninguno y muchas veces viene mejor estar en el propio entorno ya que se conocen mejor las necesidades de la persona y se puede llegar a saber de una manera más precisa lo que demanda, pero a medida que la enfermedad evoluciona, las circunstancias cambian y la atención que se pueda generar en el entorno residencial puede pasar a ser mejor para la calidad de la persona con Alzheimer.

Otro punto que trae consigo multitud de dudas es el de si se debe o no seguir manteniendo relaciones sexuales cuando uno de los cónyuges padece esta enfermedad. Se recomienda que, a pesar de la enfermedad, se sigan realizando las mismas actividades que se llevaban a cabo antes de su aparición, que se sigan recordando todos los momentos placenteros para la persona.

En conclusión, podemos decir que no solo debemos ceñirnos al ámbito clínico o residencial para elaborar principios o juicios que nos ayuden a tomar decisiones, sino que el entorno personal es tanto o más personal ya que gran parte de las personas que padecen esta enfermedad terminan pasando sus últimos días en su entorno. Además, es importante también que el cuidador principal no solo deposite confianza en los familiares cercanos a la persona con Alzheimer, sino también en los distintos profesionales que componen los centros, en la Asociación de Enfermos de Alzheimer y en este tipo de organismos que pueden ayudar a que la vida de la persona que padece la enfermedad sea lo más placentera posible.

Además también sería útil que no solo las personas con Alzheimer acudan a talleres de terapia cognitiva, sino que los propios cuidadores también vayan a talleres que le ayuden a afrontar las distintas situaciones que se les plantean a diario, pues de esta manera aprenderán a hacer frente a los dilemas éticos que les surgen y que les pueden surgir en un futuro. (González, 2012)

### **9: ESTUDIO EMPÍRICO: LOS CUIDADORES INFORMALES**

Una vez elaborado el apartado teórico sobre la enfermedad y los cuidadores, abordo en este apartado el estudio empírico.

En este estudio se han utilizado los instrumentos principales:

En 1<sup>er</sup> lugar realizaremos una entrevista a la Trabajadora Social de la Asociación de Familiares de enfermos de Alzheimer de Valladolid para que nos cuente un poco la dinámica del centro y la manera de abordar la enfermedad. (Anexo 1)

En 2<sup>o</sup> lugar he aplicado la escala Zarit a cuidadores informales pertenecientes a Centros de Día tanto de Peñafiel como de Valladolid que tengan personas con esta enfermedad, con el fin de medir el índice de sobrecarga a la que se encuentran sometidos a día de hoy. (Anexo 2)

Para pasar esta escala me he servido de los siguientes centros de día: Residencia Sanyres, Residencia Amma ``El Encinar del Rey´´, Residencia de Peñafiel, Residencia la Rubia, centro de día Geriasol y la encuesta pasada por la coordinaría de centros de día de Valladolid a las distintas entidades, ya sean de carácter público o privado y que se encuentran en Valladolid.

## **9.1. Entrevista a la Trabajadora Social de A.E.A.**

Uno de los instrumentos de los que me he servido para realizar esta investigación, ha sido el de la **entrevista**. Para ello, hemos contactado con la Trabajadora Social de la Asociación de Familiares Enfermos de Alzheimer.

La entrevista se encuentra estructurada en 11 preguntas con sus respectivas respuestas, las cuales analizaremos a continuación:

### **1º ¿Cómo funciona la Asociación de enfermos de Alzheimer?**

La Asociación está formada por una Junta Directiva, la Asamblea de socios (todos los socios de la entidad), el Gerente y el personal técnico. A partir de ahí se han ido abriendo servicios para atender a las familias, tanto a la familia como al propio enfermo, de ahí que tengamos una unidad de día de 8 h cada día, talleres, bien de mañana o bien de tarde de 4 h: de 10:00 a 14:00 h y de 16:00 a 20:00 h, luego tenemos servicios de promoción de la autonomía personal en los que se acuden días alternos, en este caso Martes y Jueves o Lunes, Miércoles y Viernes en turno de mañana o turno de tarde.

También tenemos servicio de estimulación a domicilio, las tareas de estimulación cognitiva se desarrollan en el propio domicilio del enfermo en lugar de en el propio centro y también tenemos ayuda a domicilio para ayudar al enfermo en las tareas domésticas...

Son los servicios que más se utilizan y algún grupo de ayuda destinado sobre a los cuidadores donde se dan pautas y asesoración sobre lo que es la enfermedad. Además de las intervenciones grupales con la psicóloga hay intervenciones individuales también.

Con el resto de técnicos lo mismo: Tenemos Abogado, tenemos Médico, tenemos Enfermera, Trabajadora Social, entonces si las familias requieren algún asesoramiento en alguna de las áreas, pues sin problema nos lo comentan y nos ponemos con ello.

Eso son los servicios que se ofertan en el centro. El servicio de información general es un poco lo que hace la Trabajadora Social en la 1º toma de contacto con la familia, la 1º vez que llega la familia normalmente le informamos un poco de todos los recursos, de

todo lo que puede ser la enfermedad a grandes rasgos, de todos los cambios que puede suponer dentro del entorno familiar y se les deriva a los servicios que pueden ser más adecuados en cada uno de los casos.

**2º ¿Cuáles son los elementos que más demandan las familias que acuden a esta Asociación? ¿Se han notado mucho los recortes en los SS.SS. en este ámbito de actuación?**

La mayor demanda en un 1<sup>er</sup> momento es la información, información porque vienen muy desubicados, ellos vienen con un diagnóstico y muchos de ellos no conocen bien la enfermedad, por lo cual no saben qué hacer y es un poco la 1<sup>a</sup> demanda.

Luego sí que es verdad que hay gente que lleva muchos años con la enfermedad en casa y lo que te demanda es un servicio de respiro donde podamos estimular al enfermo y mantenerle activo ya que en casa es bastante complicado y unas horas de descanso para los cuidadores principales.

Pero en un 1<sup>a</sup> momento, lo que te demandan es información y orientación porque vienen muy, muy, muy descolocados con un diagnóstico que no se les ha explicado más, no se les han dado alternativas y no saben muy bien lo que tienen que hacer ante esta situación.

Hay un pequeño perfil de gente que viene con algo más concreto, pero afortunadamente con las nuevas tecnologías la gente se mueve y sabe buscar alternativas, por eso hay gente que viene y te dice: ``Mira, yo tengo un familiar, trabajo y necesito que me deis unas horas para que él esté estimulado y para que yo pueda seguir haciendo mi vida, ir a por mis hijos, seguir trabajando, cuidar de mi madre, lo que sea´´.

Vienen con una idea muy concreta, o que les ayudes a tramitar la dependencia o que les ayudes a hacer alguna gestión, pero por norma general vienen desorientadísimos, entonces tienes que empezar desde aquí a ofrecerles todo el abanico de posibilidades o todas las cosas que deberían hacerse ante el diagnóstico, los que estamos metidos en este mundillo parece que tenemos ese conocimiento de que cuando tienes este trastorno de esta patología tienes que buscarlo, pero claro, hay gente que viene muy desubicada.

Algunos vienen con una idea muy concreta o conocen a algún vecino que ha pasado por lo mismo y entonces sí, se dirigen aquí: ``Oye, pues mi vecino ya lleva viniendo y me han dicho que está muy contento´´, ya vienen con idea, pero por lo general hay mucho desconocimiento de las ayudas que hay, que ahora son pocas, hay mucho desconocimiento de qué se puede hacer, mucho, mucho, muchísimo.

En cuanto al tema de los recortes, nosotros seguimos funcionando igual, quiero decir, nosotros vivimos por lo que nos aportan a cada uno de los servicios y por ayudas externas a través del Ayuntamiento, la Junta y demás, sí que es verdad que ha habido recortes.

Nosotros afortunadamente tenemos muchísima demanda, somos la única asociación específica en Alzheimer y demencias en CYL, por lo que la gente sí que es verdad que se acerca, pero sí hay muchos recortes y las familias tienen que hacer un poco sus cábalas para poder afrontar los gastos tirando un poco de la pensión, los ahorros, una ayuda de los hijos si pueden, porque en muchos casos se han quedado en el paro, pero bueno, sí que se nota la crisis pero nosotros a nivel de entidad seguimos funcionando igual pero sí que es cierto que ves familias que te dicen que se les está haciendo cuesta arriba, pero bueno, tu intentas derivar a los servicios públicos, intentas derivar a que reciban la Ley de Dependencia pero claro, también se demora, no es la pido y me la dan mañana, pero durante unos meses hasta que puedan optar a la ayuda tienen que hacer un pequeño esfuerzo.

### **3. Aproximadamente, ¿A cuántas personas atendéis a lo largo del año?**

Solamente te puedo decir por el registro que hacemos de información, al año se atienden solamente para informar, no quiere decir que todas esas personas se queden con nosotros, hay gente que se viene a informar y pasa a un centro de día de un Ayuntamiento o a una residencia o se queda en el domicilio por la razón que sea, pero normalmente se atienden unas 200-250 familias al año.

Algunas se quedan con nosotros, y algunas buscan otras alternativas: ``Pues resulta que mi padre está viviendo en Burgos y hemos decidido que le vamos a dejar allí con mi hermano´´ y aun así la información se da aquí igualmente, no significa que vengan a informarse y ya se quedan, aquí hay mucha gente que el enfermo no ha venido nunca pero el familiar sí, el familiar sigue viniendo a los grupos de terapia, por ejemplo, o llaman simplemente para resolver dudas: temas de herencias, temas de Ley de Dependencia, etc...

En cuanto a enfermos, ahora mismo estamos atendiendo a 130 más o menos entre centro de día, servicios de promoción, ayuda a domicilio y demás, 130 ahora mismo aunque suele haber bajas todos los meses, hay cambios entre 2 altas y 2 bajas al mes siempre suele haber por servicios.

#### **4. Más o menos, ¿Cuántos son los enfermos en Valladolid que padecen esta enfermedad?**

En España son unos 800.000, es verdad que hay muy pocos estudios, he estado llamando a SACYL y a la Federación, y es bastante complicado porque no hay estudios reales, entonces a veces cuesta saber cuántos hay.

En Valladolid hay 7.190 enfermos hace 3 años, unos 7.200 actualmente solo en Valladolid y en CYL 50.000 enfermos.

#### **5. A la hora de atender a las personas aquejadas por esta enfermedad, ¿Qué % de estas personas tienen Alzheimer y qué otro tipo de demencias os vienen a la Asociación?**

En cuanto a %, la mayoría de las demencias que nos llegan suelen ser tipo Alzheimer un 80%-90% suelen ser con un diagnóstico de Alzheimer.

Otro tipo de demencias que nos vienen son: desde demencias mixtas, demencias vasculares, demencias por cuerpos de Levi...hay un poco de todo, demencias fronto-

temporales, hay un poco de todo pero la mayoría que nos suelen llegar son con un diagnóstico a través de neurología de tipo Alzheimer.

Es verdad que hay algunos ya con un diagnóstico al principio un poco indefinido, un deterioro cognitivo, no sabe muy bien porqué si por una vascular o si ya ha empezado un tipo de Alzheimer y demás, pero finalmente y normalmente suelen ser todos con un diagnóstico de tipo Alzheimer.

**6. ¿Cuáles son los servicios que ofrecéis/desarrolláis como Asociación?**

Los principales y los más utilizados son los comentados en la pregunta 1.

**7. ¿Quiénes componen la Asociación y en qué medida son más o menos demandados los servicios que prestan cada uno de ellos?**

Es un poco equitativo, yo creo, dependiendo un poco de cada familia hay uno servicios, los profesionales somos un poco una piña.

**¿No hay alguno que sobresalga más o que sea un poco más esencial?**

Es un poco todo, tienes que abarcar al enfermo y a todo el núcleo familiar más todos los componente, es decir, el enfermo viene con una enfermedad, con lo cual el aspecto médico hay que tratarlo, suelen venir además con una patología asociada: una hipertensión, una diabetes...suelen venir con más cosas, con problemas de vista, con problemas de movilidad...por lo que el médico y la Enfermera son muy importantes, el Fisioterapeuta para hacer esas movilizaciones y adquirir el tono muscular también, los terapeutas se dedican más a la estimulación cognitiva que es donde más problema tienen, hay que fomentar que su memoria y todas sus capacidades superiores sigan activas, siendo en este campo el terapeuta el que más actuaciones tiene.

Las Auxiliares son las que cubren las necesidades básicas: llevarles al baño, darles comida, merienda...un poco todo. Eso en cuanto a la atención directa del enfermo, pero todos los demás: Psicóloga, Abogado, la Doctora, yo como Trabajadora Social tenemos

que trabajar mucho con todo el entorno familiar, hay quien tiene problemas familiares (sobrecarga que hay que trabajar), hay quien tiene problemas de herencia o problemas económicos, hay quien hay que derivarle a determinados recursos...por lo que para que la enfermedad se lleve lo mejor posible, bueno, bien es mucho decir, tienes que abarcar todos los temas.

Habr  familias que tengan m s problema en el  mbito m dico: ``Pues es que resulta que es una persona que tiene marcapasos, que le dan muchos problemas...`` y bueno, el tema econ mico lo tienen resuelto y no es imprescindible el que se le transmiten ayudas o al contrario, hay personas que aparte del Alzheimer no tienen m s patolog as asociadas: tienen un problema de organizaci n en casa y otro de nivel econ mico bastante grave.

De pende de cada familia, pero en general hay que abarcar un poco todo para que funcione relativamente bien.

**8.  Esta asociaci n,  Presta ayuda a cualquier persona aquejada por esta enfermedad independientemente de su grado de deterioro cognitivo, o solo se atiende con un cierto/hasta un cierto grado?**

Nosotros en principio atendemos a todos los niveles, s  que nos gusta atender desde el inicio porque es cuando podemos retrasar algo, aqu  hay mucha gente que est  ya muy deteriorada y que  ste ya no ser  el lugar porque estar an mejor en una estancia residencial o en su domicilio tranquilos con una cuidadora y que no les hagan madrugar, venir al centro, etc...

Pero bueno, s  que es cierto que hay gente que lleva con nosotros muchos a os, 5 o 6 a os y la familia ha depositado mucha confianza, se les sigue tratando en cuidados b sicos e intentamos trabajar con todos, por muy deteriorados que est n en actividades sensoriales y dem s, pero donde nosotros tenemos una funci n importante es en los primeros estadios (grado I y II).

Es estos grados cuando nosotros podemos retrasar el avance, es el tema no de prevenci n porque ya est  diagnosticado, pero s  de prevenci n del avance.

**Y a los familiares que tienen a una persona en la Asociación con un deterioro grado III, ¿No les habéis sugerido indirectamente la derivación a otro entorno más adecuado para él en el estado en el que se encuentra?**

Sí que se orienta, pero a veces cuesta mucho, se intenta dar pautas y demás.

Luego tienes que valorar un poco si el cuidador no está conforme con esa decisión, el cuidado al enfermo no va a ser el mejor, entonces si el cuidador está conforme, tranquilo, relajado, está contento con el servicio que tiene aquí eso repercute en el enfermo.

Imagínate que el cuidador le lleva a una residencia y eso supone un impacto emocional para el tremendo, no vuelve a verle porque no es capaz de entrar en la residencia porque le supone mucha angustia ver lo que hay allí: el enfermo deja de ver a su hijo o a su cuidador o a su esposa, por ejemplo.

O en casa, tienes que tener muy buen cuidador, que esté las horas que tú no estás y es muy complicado, tener a una persona interna o durante muchas horas, y que tú deposites toda tu confianza en ellos.

Además, aunque tengan grado III ellos te reconocen, reconocen las voces, a las auxiliares...algo se queda, no sabe el parentesco con su familia pero sabe que es una persona cercana y que cuando viene esa persona la da un beso, un achuchón...

Los cambios les cuestan mucho a las familias, cuando vienen aquí la 1ª vez es un miedo horroroso, mejor que ellos no les va a cuidar nadie.

**9. A la hora de acudir a la Asociación, ¿Es necesario que a la persona se le haya reconocido ya el grado de enfermedad, o se puede ir sin necesidad de que se le haya diagnosticado aún nada?**

No es necesario, aquí hay gente que ha llegado sin diagnosticar porque sí que es cierto que a veces se tarda, en lo que descartan otras cosas y demás, pero sí que la familia ve que hay una pérdida de memoria evidente.

Hay familias que se mueven y dicen: ``Yo tengo que hacer algo'', y llegan y vienen con la misma pregunta: ``Mi madre tiene muchas pérdidas de memoria, ¿puede acceder a los talleres?''.

Entonces sí, sí se puede. De hecho hay algunos que no hay una demencia diagnosticada, solo un deterioro cognitivo, no sabemos el motivo al 100 %, pero ya hay un deterioro, pueden incorporarse sin problema.

Nosotros siempre les decimos que a los talleres se puede acceder pero que deben tener unas orientaciones, saber que se va por un determinado camino porque claro, una pérdida de memoria puede ser. Por un Alzheimer, por una demencia asociada, puede ser porque hay un tumor, puede ser por miles de cosas, por falta de vitamina...entonces tampoco creemos que sea lo adecuado el que vengan aquí porque tengan un tumor cerebral porque no somos la entidad especializada en este tema.

Pueden empezar a hacer talleres pero hacemos mucho hincapié en que consigan un diagnóstico, nosotros aquí no somos médicos como para poder hacer un diagnóstico al 100 %, puedes pasarle todos los test pero no hay un diagnóstico, por lo que es importante el que ellos lo tengan para derivarles donde les corresponda, porque aquí alomejor no reúnen el perfil.

**10. ¿Tenéis algún grupo de ayuda para los cuidadores en la Asociación? En tal caso, ¿Cómo funciona?**

Sí que hay un grupo de ayuda pero actualmente no se está llevando a cabo porque nos encontramos remodelando algunos servicios de la Asociación, pero dentro de poco volverá a estar en funcionamiento.

En él las familias se reúnen para tratar los asuntos que más les preocupan, lo lleva a cabo la psicóloga y también se proporciona la información concreta que necesiten para cada caso.

**11. Prestáis algún tipo de ayuda económica especial para los cuidadores de este tipo de enfermos?**

Ayudas económicas como tal nosotros no damos, pero sí que es verdad que los precios son ajustados, el coste de las plazas no son precios reales, ya que al recibir alguna ayuda de la Junta y del Ayuntamiento disminuyen.

Si necesitan una ayuda económica, nosotros les orientamos donde pedirla, a veces le hacemos la documentación, tenemos muy buena coordinación con todos los CEAS y me gusta que estos tengan conocimiento de la situación del paciente.

Nosotros damos un apoyo de estimulación en centro, pero ellos ponen en marcha los servicios. Desde aquí les intentamos facilitar la labor, todo lo que podamos desde aquí se intenta gestionar

**9.2 Instrumentos a utilizar**

-Para la realización de esta investigación, he usado como instrumento **la escala de Zarit.**

Con este instrumento, lo que pretendemos medir es la sobrecarga a la que se encuentra sometido el cuidador. Dicha escala se encuentra formada por 22 ítems en las que vamos a medir los sentimientos de cada uno de los cuidadores.

A la hora de medirla, ésta consta de 5 parámetros de frecuencia con una puntuación del 1 al 5 que determinarán el porcentaje de que me al que está sometido el cuidador, en el que:

1=Nunca

2=Casi nunca

3=A veces

4=Bastantes veces

5=Casi siempre

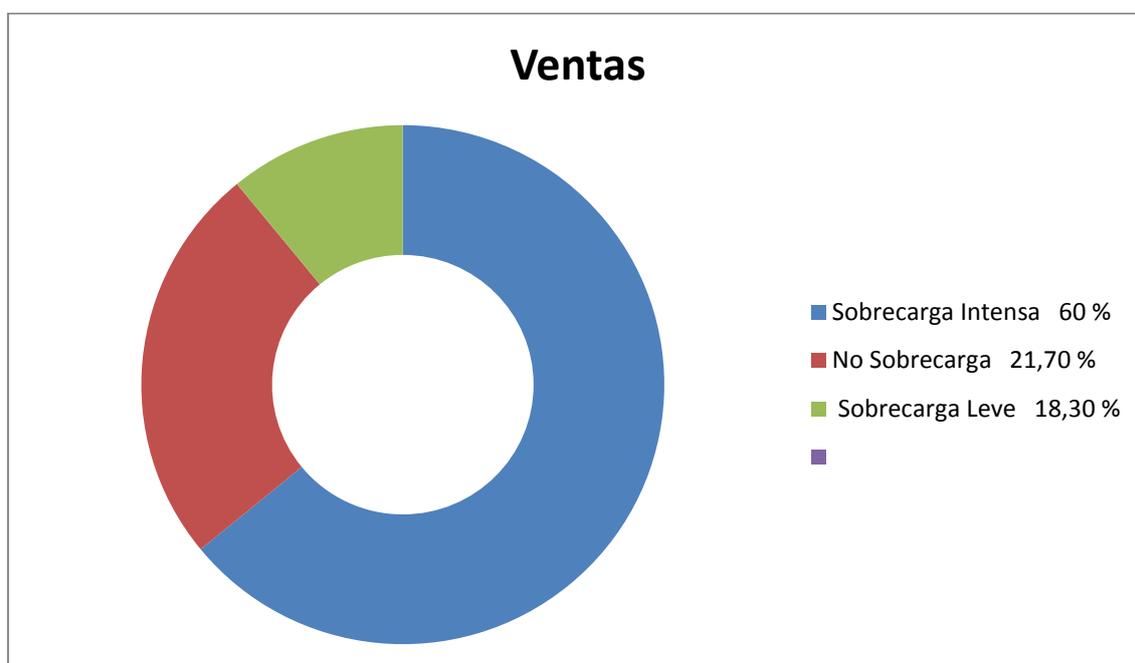
La escala tiene una puntuación máxima de 88 puntos, considerándose un indicador de ``no sobrecarga`` la puntuación inferior a 46 puntos, y siendo ya una ``sobrecarga intensa`` a partir de los 56 puntos. (Martín et al.1996)

### 9.3 Análisis de los resultados obtenidos

En este apartado realizaré el análisis de la escala Zarit de la que me he servido para la realización de esta investigación, la cual ha sido distribuida tanto a los Centros Residenciales que hemos mencionado anteriormente y que contasen con Centros de Día para pasar dicha escala tanto a los cuidadores informales de las personas con Alzheimer, como a las personas físicas que tenían a su cargo a algún familiar con esta patología.

60 han sido las escalas obtenidas y de las que me voy a servir para llevar a cabo este análisis. De ellas, el 60 % de los participantes obtuvieron una puntuación de **Sobrecarga Intensa**, el 18,30 % padecía **Sobrecarga Leve** y solo el 21,70 % **No mostraban ningún indicio de Sobrecarga**.

Gráfico N° 1: Niveles de Sobrecarga establecidos en los cuidadores informales



Fuente: Elaboración Propia

En lo referente a la pregunta sobre si el familiar piensa que en ocasiones la persona con Alzheimer pide más ayuda de la que necesita, nos encontramos que la mitad, el 50 %, consideran que su familiar nunca les pide más ayuda de la que precisa seguido del 28,30 % que piensa que bastantes veces se da esta situación, mientras que solo el 21,70 % opinan que se produce algunas veces.

Dos de las preguntas que más unanimidad han conseguido en su respuesta son la de si el familiar siente vergüenza por de la conducta de su familiar y la de si se siente enfadado cuando se encuentra en la compañía de éste/a. El 71,70 % de los participantes manifestaron nunca haber experimentado esta sensación, mientras que el 28,30 % admitió que en algunas ocasiones sí que la habían sufrido.

Sin embargo, uno de los aspectos más importantes a conservar y qué más preocupa es en el que se valora el estado de salud de los cuidadores informales. El 63,30 % expresa que muy a menudo ha sentido que su salud se resintiese desde que empezó a cuidar a su familiar, mientras que el 36,70 % sostienen que solo nunca han sentido que su salud mermaba. Este aspecto es de especial interés, pues si no se siguen las medidas adecuadas y no se estipulan unos horarios para cada una de las actividades, la sobrecarga tiende a acentuarse y la salud comienza a resentirse.

El 63,30 % de los familiares, al igual que en la pregunta anterior, dicen no sentirse nunca tensos en presencia de su familiar, mientras que el 36,70 % declararon que en algunas ocasiones se habían sentido de esa manera, llegando a experimentar cierta incomodidad. Este aspecto es completamente novedoso, ya que debido a la sobrecarga que suelen experimentar los cuidadores informales, y más teniendo en cuenta que en la mayoría de ellos los resultados obtenidos fueron de **Sobrecarga Intensa**, los sentimientos como la incomodidad, la intolerancia y los cambios de humor se hacen más patentes que nunca.

En cuanto a la pregunta que se les planteó sobre si consideraban que su familiar dependía completamente de ellos al desempeñar el papel de cuidador informal, una amplia mayoría, el 91,70 % respondió que casi siempre sentían que esto era así, mientras que el 8,30 % manifestaron que nunca se había dado esa situación desde que llevaban proporcionando cuidados a su familiar. Este se trata de otro aspecto importante

a destacar, puesto que debido a la crisis en la que actualmente nos encontramos y a las pocas ayudas que se destinan a las personas en situación de dependencia y que obligan a muchas de las familias a sacar del Centro Residencial a sus familiares, es importante tener en cuenta el amplio % de cuidadores/as informales que sienten que su familiar depende de ellos/as, ya que esto puede desembocar en un **Sobrecarga Intensa**.

Otro elemento a mencionar es la evidente interrelación existente entre la intimidad del familiar y la evolución de su vida social desde que se comienzan a producir los primeros cuidados. Analizando por separado ambas preguntas he podido apreciar como las respuestas obtenidas suscitaban gran discrepancia en su respuesta. El 43,40 % sostiene que nunca se han sentido de esta manera frente al 23,30 % que manifiesta sentirse así siempre y al 33,30 % de cuidadores que declaran padecer esta situación en algunas ocasiones. Los resultados obtenidos para cada una de las preguntas son completamente lógicos, puesto que a medida que la enfermedad del familiar se va haciendo más y más patente los cuidados que precisan estas personas son cada vez mayores, llegando al final a la dependencia completa en cada una de las actividades que precisan para su supervivencia. Es por ello por lo que el cuidador principal de la persona con esta enfermedad ve modificado su estilo de vida al tener que supeditarse a las condiciones de la persona que cuida.

Ligada a la interrelación anteriormente citada, nos encontramos frente a la pregunta de si los familiares se sienten incómodos al tener que cuidar a su familiar. El 61,70 % declararon que nunca se sintieron así y el 38,30 % admitieron que algunas veces la situación les era muy complicada al sentir que volcaban expresamente su vida en torno al familiar al que cuidaban. Estos resultados también llaman la atención, puesto que los primeros meses es cuando mejor se lleva la situación, pues a pesar de las dudas que surjan no existe ningún tipo de sobrecarga como ocurre cuando una persona ya lleva un tiempo expuesta a una determinada situación. De ahí que sorprenda que con el paso del tiempo el % de personas que nunca se han encontrado en esa situación sea superior a la mitad.

Si abordamos el tema económico, el 28,40 % piensan casi siempre que carecen de medios económicos, el 38,30 % bastantes veces se sienten con carencias de este tipo y el 33,30 % dicen nunca haberse sentido así. Para la situación en la que nos encontramos

actualmente, el % de personas que carecen de medios económicos es muy bajo con respecto al que se espera encontrar. Las ayudas cada vez son menores, tanto en su concesión como en cuanto a su cuantía, los sueldos se están bajando cada vez más y en el mejor de los casos congelando, por lo que muchas familias están necesitando de la pensión de las personas mayores para poder vivir.

Ligado a este tema nos encontramos frente a las preguntas que tantas dudas han suscitado en los cuidadores informales desde el comienzo de sus cuidados: el pensar si el cuidador/a será capaz de cuidar a su familiar por mucho más tiempo y si desearían dejar el cuidado de su familiar en manos de otra persona. El 58,30 % declaró que nunca había tenido estas dudas, mientras que el 41,70 % manifestó que en algunas ocasiones sí que eran motivo de preocupación dichas cuestiones. Sin embargo, cuando se plantea a los cuidadores informales si deberían hacer más por su familiar y si consideran que podrían cuidarlo/la mejor, existe una enorme diferencia a la hora de responder ambas preguntas: el 71,70 % sostiene que nunca piensa que lo pueda hacer mejor, que el trato que dispensa es el adecuado, mientras que el 28,30 % se plantea bastantes veces si puede hacer algo más por su familiar.

Por último, hacer hincapié en la última pregunta de la encuesta, la cual ha sido la que ha alcanzado un mayor número de respuestas variadas. Ésta, con el fin de englobar el resto de apartados de los que consta la encuesta, se refiere al grado de carga que experimenta el cuidador a lo largo de todo el proceso. De las 60 encuestas de las que me he servido para realizar el análisis de los resultados, 11 de ellas no han contestado este apartado. El 13,30 % nunca han sufrido carga en lo que llevan de proceso, el 35 % casi siempre se encuentran con sobrecarga casi siempre y el 40,70 % solo la manifiestan en algunas ocasiones.

Como podemos ver, los % que más destacan son aquellos en los que casi siempre los cuidadores informales experimentan sobrecarga casi siempre o en determinadas situaciones. El hacer frente a una nueva situación, el cambio de estilo de vida, la situación económica a afrontar y los apoyos con los que se cuente constituyen los pilas básicos que van a determinar la manera de afrontar las distintas situaciones.

Es todo esto lo que condiciona la respuesta a la pregunta de si en algún momento los /las cuidadores/as informales sienten indecisión sobre qué hacer con su familiar. No obstante, los resultados hallados con respecto a éste ítem han sido completamente inesperados. El 50 % contestó que nunca habían manifestado ningún tipo de dudas acerca del porvenir de su familiar, y el otro 50 % declaró que en algunas ocasiones este aspecto era tenido en cuenta. Tampoco estos resultados fueron esperados de encontrar, ya que dado que la situación es completamente nueva para muchas familias y con la situación no solo a nivel económico en la que nos encontramos, también a nivel general, resulta bastante extraño que solo la mitad de los familiares sean los que se hayan planteado cómo hacer frente a la realidad.

### **10: CONCLUSIONES**

A raíz de los resultados expresados con anterioridad, podemos señalar una serie de conclusiones que a nivel general han sido bastante relevantes en el análisis llevado a cabo. Éstas son:

- El 71,70 % de los familiares expresaron nunca sentir el más mínimo estado de vergüenza o enfado en presencia de su familiar, y solo el 28,30 % en alguna ocasión se había sentido así.

Estos estados, los cuales no están bien vistos ya que debemos de tener en cuenta que la persona padece una enfermedad degenerativa, son muy comunes cuando no se siguen unas pautas de actuación adecuadas y ordenadas.

Además, en los casos en los que los cuidadores informales carecen de cualificación y es la primera vez que cuidan de una persona con este tipo de enfermedad, la aparición de estos estados de ánimo es un factor muy propenso a producirse.

- A día de hoy, más de la mitad de la población (63,30 %) manifestaron notar que su salud se resentía bastante, mientras que el 36,70 % sostuvo que nunca su salud se había modificado. Este aspecto es el de mayor importancia en todo el

proceso, pues si la salud tanto física como psicológica no es la adecuada, las consecuencias que se obtengan pueden llegar a ser catastróficas para el familiar que recibe los cuidados.

- El 91,70 % de los/las cuidadores/as informales encuestados, manifestaron que sentían que su familiar dependía completamente de él/ella con respecto al 8,30 % que no lo creía. Este aspecto es bastante habitual dado que las personas que padecen esta enfermedad acaban dependiendo completamente de su cuidador/a.
- La mayoría de los/las cuidadores/as informales consideran que tienen menos intimidad y que su vida social ha cambiado considerablemente desde la aparición de la enfermedad en su familiar. Este aspecto es bastante normal, puesto que se trata de una situación nueva a afrontar y de numerosos cambios a los que adaptarse.
- El 61,70 % de los/las encuestados/as admitieron nunca haberse sentido incómodos/as al tener que cuidar de sus familiares. Estos resultados llaman la atención al poner de manifiesto cómo a pesar de los cuidados a largo plazo las sensaciones de depresión, cansancio, incomodidad...no se hacen patentes, puesto que los primeros meses, a pesar de las dudas y de los cambios, es más fácil hacer frente a las situaciones con una predisposición menos a que aparezca cualquier atisbo de sobrecarga.
- En la actualidad, a nivel económico sólo el 28,40 % admite tener problemas económicos casi siempre. Eso, en la situación en la que nos encontramos, se trata de un % demasiado bajo y más cuando el 33,30 % de las familias cuidadoras declara que nunca se ha visto en esa situación.
- Existe una cierta discrepancia en lo relativo a si se podría hacer más y si se podría cuidar mejor a la persona con la enfermedad. El 71,70 % consideran que nunca pensaron esta posibilidad, pero el 28,30 % bastantes veces se cuestiona los cuidados que le proporciona a sus familiares.

Esta notable diferencia haría referencia a la forma en que cada cuidador /a informal se plantea la situación a la que hacer frente.

- Existe mucha indecisión por parte de los/las cuidadores/as informales sobre qué hacer con su familiar. El 50 % admitió nunca haberse planteado esta cuestión y el otro 50 % declaró que solo en algunas ocasiones habían pensado esto.

Parece que se está produciendo un notable cambio de mentalidad que fomente la seguridad tanto del cuidador como del familiar cuidado.

- El mayor % obtenido, como es de esperar es el de **Sobrecarga Intensa**, pero llama la atención que el % de la **Inexistencia de Sobrecarga** sea superior que el existente en la **Sobrecarga Leve**.

No parece existir un término medio de llevar las situaciones a las que se exponen los cuidadores informales, puesto que mientras uno las resuelven de la mejor manera posible, en otros el nivel de sobrecarga aumenta considerablemente.

- La mitad de la población piensa que su familiar le pide más cuidados de los que realmente necesita. Estos resultados se pueden explicar debido a que más de la mitad de la población (60 %), padecen una **Sobrecarga Intensa**, lo que genera la aparición de este tipo de sentimientos.

Por último, hacer hincapié en las dificultades producidas a la hora de realizar la investigación debido a la escasa participación de los familiares cuidadores de enfermos de Alzheimer.

A esto debemos de unirle la inexistencia de grupos de apoyo para personas con este perfil en todo Valladolid, a excepción del grupo de apoyo de Valladolid capital de la Asociación de Enfermos de Alzheimer, el cual actualmente se encuentra deshabilitado durante un periodo de tiempo.

## **10.1. Preguntas**

Siendo este uno de los puntos finales del trabajo, nos asaltan algunas preguntas relativas a este tema, como por ejemplo:

- ¿Seguirá incrementándose a este paso el número de personas que padezcan Alzheimer?
- ¿Se encontrará cura al Alzheimer?
- ¿Se dedicará una mayor inversión tanto de medios humanos como materiales para paliar esta enfermedad?

La mayor parte de las preguntas que nos asaltan, por no decir todas, permanecen en interrogante con vista a que se desarrolle la investigación relativa a este ámbito. Podemos tener mayor o menos certeza en lo que concierne a estas, pero hasta que no se produzcan avances que verifiquen nuestras creencias, no hay nada de seguro.

Aunque cada año se avanza poco a poco en las investigaciones que se llevan a cabo, los casos de personas que padecen Alzheimer siguen aumentando. Además, las causas exactas que provocan la aparición de éste tampoco se saben de manera segura, tan solo se tienen breves indicios del porqué de su aparición.

## **10.2. Retos**

En cualquiera de las áreas que se investiga, la finalidad que se busca es la de, en un futuro, lograr una serie de cambios y de avances con respecto a la situación actual, y en este caso el Alzheimer no iba a ser menos.

Uno de los aspectos considerados como fundamentales a la hora de fomentar la mejora del Alzheimer, es una terapia que se está llevando a cabo en la Residencia Oms-Sant Miquel de Mallorca con perros.

Se ha comprobado que las actividades llevadas a cabo con perros retrasan la desaparición de la memoria y además sirven como estímulo a las personas mayores para mejorar no solo su equilibrio, sino también su motricidad tanto fina como gruesa, además de mejorar su estado de ánimo ayudándoles a superar pérdidas y dolencias.

Esta actividad ya se lleva haciendo en residencias de mayores en Barcelona durante 20 años, implantándose hace 2 en Mallorca.

Muchos estudios llevados a cabo corroboran la eficacia de utilizar animales en el tratamiento del Alzheimer y de cualquier demencia. Con esto, se mejora la calidad de vida de estas personas y se trabajan las 4 áreas: física, emocional, social y cognitiva. (Cantallops, 2014)

Otro punto a destacar es el desarrollo que producen los modelos murinos para el avance de la investigación del Alzheimer.

Investigadores japoneses han descubierto que los modelos murinos son los que retrasan la aparición del Alzheimer, generándose estos gracias al gen **Intrón 16**, creando así el primer modelo. Esta investigación se llevó a cabo mediante la aplicación en un 1º momento sobre ratones que presentaban las mismas disfunciones cognitivas que un ser humano con Alzheimer, concluyéndose que la afectación a los ratones es mayor debido al escaso nivel de vida que poseen.

Con todo esto se ha sacado como conclusión que estos 2 modelos pueden ser utilidad en:

- La comprensión de la acumulación de los beta-amiloides que son los responsables de la aparición de esta enfermedad.
- Sirve para determinar la aparición de estos factores en la etapa temprana.

Gracias a este avance se espera que se desarrollen fármacos que frenen el desarrollo de esta enfermedad degenerativa. (Noticias Médicas, 2014)

## 11: BIBLIOGRAFÍA

- Aguirre, H., Ruiz, L. (2008). *Envejecimiento exitoso*. Recuperado de [http://www.facmed.unam.mx/sms/seam2k1/2008/sep\\_01\\_ponencia.html](http://www.facmed.unam.mx/sms/seam2k1/2008/sep_01_ponencia.html)
- Asociación Familiares Alzheimer Valladolid. (2013). *La enfermedad de Alzheimer golpea el cerebro del paciente y el corazón de la familia*. Recuperado de <http://www.alzheimervalladolid.com/>
- Bódalo, E. (2003). Aproximación sociológica a las necesidades y al consumo de los mayores. *REIS*, 103, 83-111
- Breinvauer, H., Vásquez, H., Mayanz, S., Guerra, C., y Millán, T. (2009). Validación en Chile de la Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit en sus versiones original y abreviada. *Revista médica de Chile*, 137, 657-665
- BrightFocus Foundation. (2013). *Enfermedad de Alzheimer Síntomas y Etapas*. Recuperado de <http://www.brightfocus.org/espanol/alzheimer-sintomas.html>
- Cantalops, M.A. (2014). *Los perros como terapia para combatir el Alzheimer*. Recuperado de <http://www.elmundo.es>España>Balears>
- Cousins, N. (2005). *La muerte del ambientalismo*. Recuperado de [http://www.geotropico.org/Muerte\\_del\\_ambientalismo\\_1.htm](http://www.geotropico.org/Muerte_del_ambientalismo_1.htm)
- Da Silva, C.Y. (2013). *Relación entre la personalidad y el deterioro cognitivo en la enfermedad de Alzheimer*. Tesis de grado no publicada, Universidad de Extremadura, Badajoz, España
- Delgado, J. (2014). *Familia Alzheimer España*. Recuperado de <http://www.familia.alzfae.org>
- Fundación Alzheimer Asturias (FAA). (2012). *La enfermedad de Alzheimer*. Recuperado de [http://www.fundacionalzheimer.com/.../la\\_enfermedad\\_de\\_alzheimer.html](http://www.fundacionalzheimer.com/.../la_enfermedad_de_alzheimer.html)
- Fundación Alzheimer España (FAE). (2012). *Fundación Alzheimer España*. Recuperado de <http://www.alzfae.org/>

Gilberto, A. y Guanino, L. (2012). Sobrecarga, afrontamiento y salud en cuidadoras de pacientes con demencia tipo Alzheimer. *Summa Psicológica UST*, 9, 5-14

Gobierno de Aragón. (2012). *Manual de Apoyo para cuidadores no profesionales*. Recuperado de [http://www.sid.usal.es/idocs/F8/fdo26097/guia\\_cuidadores\\_clm.pdf](http://www.sid.usal.es/idocs/F8/fdo26097/guia_cuidadores_clm.pdf)

González, M<sup>a</sup>. C. (2012). Experiencia y cuestiones éticas de los familiares de pacientes con demencia. *Cuaderno Bioética*, 23, 215-219

Lage, P. (2012). *Ciencias del mundo contemporáneo*. Recuperado de <http://wwwcmcwirtz.blogspot.com>

Lilly. (2013). *El informe más completo sobre el Alzheimer en España pone sobre la mesa la necesidad de un Plan Nacional con criterios unificados*. Recuperado de [http://www.lilly.es/...alzheimer-en-espana.../@@new\\_page](http://www.lilly.es/...alzheimer-en-espana.../@@new_page)

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

Martínez, J. M. , Khachaturian., Z. (2001). *Alzheimer XXI: Ciencia y Sociedad*. Barcelona, España: Editorial MASSON

Matellanes, B., Díaz, U., Montero, J.M. (2010). *El proceso de envejecer*. Bilbao, España: Universidad de Deusto

Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. (2013). CRE Alzheimer. Recuperado de [http://www.crealzheimer.es/crealzheimer\\_01/auxiliares/preguntas\\_frecuentes/](http://www.crealzheimer.es/crealzheimer_01/auxiliares/preguntas_frecuentes/)

Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. (2007). *Modelo de Atención a las Personas con enfermedad de Alzheimer*. Recuperado de <http://www.dependencia.imserso.es/InterPresent1/groups/.../21011alzheimer.pdf>

Noticias Médicas. (2014). *Desarrollo de un nuevo modelo murino que revolucionará la investigación sobre el Alzheimer*. Recuperado de

<http://www.univadis.es/.../Desarrollo> **-de-un-nuevo-modelo-murino-que-revolu...**

Organización Mundial de la Salud. (2002). *Envejecimiento y ciclo de vida*. Recuperado de [http://www.who.int/ageing/project/elder\\_abuse/es/](http://www.who.int/ageing/project/elder_abuse/es/)

Prieto, V. (2013). *La Soledad del Cuidador*. Madrid: La Esfera de los libros

Rueda, J.D. (2008). *El maltrato a las personas mayores. Bases teóricas para su estudio*. Valladolid, España: Editorial VARONA

Universidad Autónoma de Madrid. (2005). *Vejez y Envejecimiento-Universidad Autónoma de Madrid*. Recuperado de [http://www.uam.es/personal\\_pdi/ela-paz/mmmartin/2.../temas/.../tema2pdf](http://www.uam.es/personal_pdi/ela-paz/mmmartin/2.../temas/.../tema2pdf)

Urrutia, I.G. (2011). La acción benefactora de la familia en casos de Alzheimer. *Biblid*, 11, 1-13

Yuste, A. (2001). Abuso y maltrato en el enfermo con Alzheimer. *Revista Alzheimer*, 19, 3

Diario Médico.com. (2010). *Enfermedades: Alzheimer*. Recuperado de <http://www.dmedicina.com/enfermedades/neurologicas/alzheimer>

#### REFERENTES LEGISLATIVOS

Ayuntamiento de Valladolid. (2011). *Servicio de Estancias Diurnas-Ayuntamiento de Valladolid*. Recuperado de <http://www.valladolid.es>>Inicio>Para la Gente>Personas Mayores

Boletín Oficial de Castilla y León. (2012). *Consejería de Familia e Igualdad de Oportunidades*. Recuperado de <http://www.bocyl.jcyl.es/boletines/2012/01/05/pdf/BOCYL-D-05012012-2.pdf>

Boletín Oficial del Estado. (2011). *Ley 16/2010, de 20 de Diciembre, de servicios sociales*. Recuperado de <http://www.boe.es/boe/dias/2011/01/08/pdfs/BOE-A-2011-402.pdf>

De Haro, J. (2014). *Ayudas Económicas para los cuidadores de personas dependientes*. Recuperado de <http://www.tubolsillo.com/ayudas-economicas-para-los-cuidadores-de-personas-depe...>

Diario Oficial de las Comunidades Europeas. (2000). *Carta de los derechos fundamentales de la unión europea*. Recuperado de [http://www.europarl.europa.eu/chanter/pdf/text\\_es.pdf](http://www.europarl.europa.eu/chanter/pdf/text_es.pdf)

Junta de Castilla y León. (2001). *Autorización de centros de atención a Personas Mayores*. Recuperado de <http://www.tramitacastillayleon.jcyl.es>>Inicio>Trámites Electrónicos

Junta de Castilla y León. (2005). *Plan Regional Sectorial de atención a Personas Mayores*. Recuperado de [http://www.jcyl.es/.../1 % 20 PLAN % 20 REGIONAL.pdf ?...](http://www.jcyl.es/.../1%20PLAN%20REGIONAL.pdf?...)

Ministerio de Empleo y Seguridad Social. (2014). *Real Decreto Legislativo 1/1994, de 20 de Junio, por el que se aprueba el Texto Refundido de la Ley General de la Seguridad Social*. Recuperado de <http://www.seg-social.es>>Inicio>Normativa>Normas Generales

Ministerio de la Presidencia. (2006). *Ley 39/2006, de 14 de Diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en situación de dependencia*. Recuperado de <http://www.boe.es>

Ministerio de la Presidencia. (2011). *Constitución Española*. Recuperado de <http://www.boe.es/buscar/act.php?id=BOE-A-1978-31229>

Ministerio de la Presidencia. (2013). *Ley 50/1998, de 30 de Diciembre, de Medidas Fiscales, Administrativas y del Orden Social*. Recuperado de <http://www.boe.es>

Ministerio de Sanidad y Política Social. (2009). *Dinámica sociofamiliar y perfil del cuidador principal*. Recuperado de <http://www.crealzheimer.es/InterPresent2/groups/imserso/.../10jornada.pdf>

Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. (2003). *Ley 5/2003, de 3 Abril, de Atención y Protección a las Personas Mayores de Castilla y León*. Recuperado de <http://www.sid.usual.es/leyes/.../ley-55-2003-de-3-abril-de-atención-y-protección-a-las-...>

Noticias Jurídicas. (2010). *Convenio para la protección de los derechos humanos y de las libertades fundamentales, hecho en Roma el 4 de noviembre de 1950*. Recuperado de [http://www.noticias.juridicas.com/base\\_datos/Admin/dudh.html](http://www.noticias.juridicas.com/base_datos/Admin/dudh.html)

Noticias Jurídicas. (2010). *Ley Orgánica 14/2007, de 30 de noviembre, de reforma del Estatuto de Autonomía de Castilla y León*. Recuperado de [http://www.noticias.juridicas.com/base\\_datos/Admin/lo14-2007.html](http://www.noticias.juridicas.com/base_datos/Admin/lo14-2007.html)

Noticias Jurídicas. (2012). *Ley 1/2007, de 7 de marzo, de Medidas de Apoyo a las Familias de la Comunidad de Castilla y León*. Recuperado de [http://www.noticias.juridicas.com/base\\_datos/CCAA/cl-11-2007.html](http://www.noticias.juridicas.com/base_datos/CCAA/cl-11-2007.html)

Noticias Jurídicas. (2014). *Ley 14/1986, de 25 de Abril, General de Sanidad*. Recuperado de [http://www.noticias.juridicas.com/base\\_datos/Admin/14\\_1986.html](http://www.noticias.juridicas.com/base_datos/Admin/14_1986.html)

Wiopa. (2004). *Respuesta de europa al envejecimiento de la población*. Recuperado de [http://www.europa.eu/legislation\\_summaries/...and\\_social.../c11910\\_es.htm](http://www.europa.eu/legislation_summaries/...and_social.../c11910_es.htm)

## **12: ANEXOS**

### ANEXO 1

- 1. Cómo funciona la Asociación de Enfermos de Alzheimer?**
- 2. ¿Cuáles son los elementos que más demandan las familias que acuden a esta Asociación? ¿Se han notado mucho los recortes en los SS.SS. en este ámbito de actuación?**
- 3. Aproximadamente, ¿A cuántas personas atendéis a lo largo del año?**
- 4. Más o menos, ¿Cuántos son los enfermos en Valladolid que padecen esta enfermedad?**
- 5. A la hora de atender a las personas aquejadas por estas enfermedades, ¿Qué % de estas personas tienen Alzheimer y qué otro tipo de demencias os vienen a la Asociación?**
- 6. ¿Cuáles son los servicios que ofrecéis/ desarrolláis como Asociación?**
- 7. ¿Quiénes componen la Asociación y en qué medida son más o menos demandados los servicios que prestan cada uno de ellos?**
- 8. Esta Asociación, ¿Presta ayuda a cualquier persona aquejada por esta enfermedad independientemente de su grado de deterioro cognitivo, o solo se atiende con un cierto/hasta un cierto grado?**
- 9. A la hora de acudir a la Asociación, ¿Es necesario que a la persona se le haya reconocido ya el grado de enfermedad, o se puede ir sin necesidad de que se le haya diagnosticado aún nada?**

**10. ¿Tenéis algún grupo de ayuda para los cuidadores en la Asociación?**

**En tal caso, ¿Cómo funciona?**

**11. ¿Prestáis algún tipo de ayuda económica especial para los cuidadores de este tipo de enfermos que tengan dificultades en este aspecto?**

**Fuente:** Elaboración Propia

ANEXO 2

*CARTA DE CONFIDENCIALIDAD PARA LA ESCALA ZARIT*

Estimados señores/as:

Soy estudiante de último año de Trabajo Social. Me encuentro en la última fase de la elaboración de mi trabajo fin de grado en la especialidad de Personas Mayores.

Mi trabajo se basa en la sobrecarga a la que se encuentran sometidos los cuidadores informales enfermos de Alzheimer a día de hoy, de ahí mi invitación a que realicen esta breve escala que les envío y que no les llevará más de 10 minutos el completarla.

Todos los datos obtenidos de las escalas serán completamente anónimos y confidenciales, sacando de ahí las conclusiones que plasmaré posteriormente en mi trabajo.

Si desean saber algo más de la investigación que me encuentro realizando, a continuación les facilito mis datos personales para que puedan contactar conmigo cuando lo necesiten.

Cualquier escala a mayores que puedan entregarme será de utilidad para el objetivo de este trabajo. Gracias por adelantado por su colaboración.

Atentamente

Laura Pineño

**Fuente:** Elaboración Propia

ANEXO 3

CARTA INFORMATIVA PARA LA ESCALA ZARIT REALIZADA POR EL  
AYUNTAMIENTO

**Ayuntamiento de Valladolid**

Concejalía de Bienestar Social y Familia  
Servicio Acción Social



La tarea de cuidar a una persona dependiente comprende a menudo la aparición de una amplia variedad de problemas de orden físico, psíquico y sociofamiliar, que componen lo que se denomina "*síndrome del cuidador*" que es necesario conocer y diagnosticar tempranamente para prevenir su agravamiento.

La calidad de vida de la persona cuidadora dependerá, entre otras cosas, de su propia salud, del apoyo emocional que reciba, de la capacidad de encontrar recursos y servicios para ajustarse a sus necesidades, de la información que tiene sobre la enfermedad de la persona a quien cuida, y, desde luego, de su capacidad para sobreponerse a los momentos y acontecimientos difíciles y complicados que ocurran durante la atención a la persona dependiente.

Sabemos que los cuidadores y cuidadoras dedican gran parte de su tiempo y esfuerzo a facilitar a la persona mayor su desenvolvimiento en la vida diaria, ayudándola a adaptarse a las limitaciones que su situación le impone.

Nos gustaría que nos ayudase a conocer el grado de sobrecarga que pueden tener las personas cuidadoras en la atención a la persona mayor dependiente. Para ello solo es necesario que rellene esta encuesta totalmente anónima y la devuelva cuando esté cumplimentada.

Dicho estudio nos ayudará a establecer en un futuro cercano cuales deberían de ser las actuaciones a seguir para apoyar a las personas cuidadoras en la atención a su familiar.

Muchas gracias

Valladolid a 10 de junio de 2014

**Fuente: AVA**

ANEXO 4

ESCALA ZARIT

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?					

\* Escala de Zarit (Todos los ítems): Cada respuesta obtiene una puntuación de 1 a 5. Luego se suma el puntaje obteniendo un resultado entre 22 y 110 puntos. Este resultado clasifica al cuidador en: "ausencia de sobrecarga" ( $\leq 46$ ), "sobrecarga ligera" (47-55) y "sobrecarga intensa" ( $\geq 56$ ). El estado de sobrecarga ligera se reconoce como un riesgo para generar sobrecarga intensa. El estado de sobrecarga intensa se asocia a mayor morbimortalidad del cuidador.

\*\* Escala de Zarit Abreviada (sólo los 7 ítems marcados en gris). Cada respuesta obtiene una puntuación de 1 a 5. Luego se suma el puntaje obteniendo un resultado entre 7 y 35 puntos. Este resultado clasifica al cuidador en: "ausencia de sobrecarga" ( $\leq 16$ ) y "sobrecarga intensa" ( $\geq 17$ ). El estado de sobrecarga intensa se asocia a mayor morbimortalidad del cuidador.

(Breinvauer, H., Vásquez, H., Mayanz, S., Guerra, C., y Millán, T, 2009)