



Universidad de Valladolid

Facultad de Educación y Trabajo Social

Curso 2017-2018

TRABAJO FIN DE GRADO. TRABAJO SOCIAL

LOS CUIDADORES INFORMALES DE ENFERMOS CON ALZHEIMER DESDE LA PERSPECTIVA DEL TRABAJO SOCIAL

Autora: Verónica Costa Machado

Tutor: D. Juan María Prieto Lobato

Valladolid, Junio 2018

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

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

ÍNDICE

RESUMEN	5
PALABRAS CLAVE.....	5
1. INTRODUCCIÓN.....	6
1.1 Objeto.....	6
1.3 Objetivos	6
1.3 Estructura del trabajo.....	7
1.4 Oportunidad de interés.....	8
2. ACERCAMIENTO A LA ENFERMEDAD DEL ALZHEIMER, AL CUIDADOR Y A SUS APOYOS.....	9
2.1 Aproximación a la enfermedad del Alzheimer.....	9
2.1.1 Concepto del Alzheimer.....	9
2.1.2 Fases del Alzheimer.....	11
2.2 La atención del cuidador en la enfermedad del Alzheimer	13
2.2.1 Perfil del cuidador	14
2.2.2 Síntomas que alertan los efectos colaterales del cuidado.....	15
2.2.3 Efectos colaterales del cuidado	16
2.2.4 Condiciones de trabajo de la persona cuidadora.....	17
2.2.5 Riesgos inherentes al cuidado.....	18
2.3 Apoyo al cuidador	19
2.3.1 Estrategias que previenen efectos colaterales	19
3. POLÍTICAS SOCIALES DE PROTECCIÓN SOCIAL A LOS CUIDADORES.....	21
3.1 Marco normativo.....	21
a) Ámbito Internacional	21
b) Ámbito Europeo	21
c) Ámbito Español	21
d) Ámbito autonómico	22
3.2 Planes de atención integral al cuidador.....	23
3.3 Dispositivos	25
4. DATOS EMPÍRICOS.....	27
5. INTERVENCIÓN DEL TRABAJO SOCIAL EN LA ATENCIÓN A LOS/LAS CUIDADORES/AS	29
6. IDEAS CONCLUSIVAS	31
BIBLIOGRAFÍA.....	33

ÍNDICE DE FIGURAS, TABLAS Y GRÁFICAS

Figura N°1 transformaciones sociales.....	8
Figura N°2 distribución de las demencias.....	10
Gráfica N°1 retos sociales en la fase del Alzheimer.....	13
Tabla N°1 perfil del cuidador informal.....	15
Tabla N°2 estrategias y actuaciones relacionadas con el cuidador informal.....	23

LISTA DE ACRÓNIMOS

- (ABVD) Actividades Básicas de la Vida Diaria
- (EA) Enfermedad de Alzheimer
- (T.S) Trabajo social

RESUMEN

Tras la realización de un estudio bibliográfico sobre los cuidadores principales en personas con Alzheimer desde la perspectiva del/de la trabajador/a social, se han podido detectar las dificultades y los problemas a los que los cuidadores se enfrentan en su vida diaria.

El cuidador informal de personas dependientes es una realidad en la sociedad actual, que afecta a un gran número de personas, en su mayoría mujeres. El proceso de cuidar en el domicilio a un miembro de la familia diagnosticado de una enfermedad degenerativa es complejo por muchos motivos como son: el tipo de cuidados de larga duración que precisa la persona, la implicación emocional, la dedicación a tiempo completo y la responsabilidad continua del cuidador. Esta acumulación de factores, puede producir una sobrecarga en el cuidador principal, que se manifiesta con un estrés crónico que influye de forma negativa sobre la calidad de vida y el bienestar de las personas dependientes y de sus cuidadores informales.

La formación en materia de cuidados, las competencias y las condiciones adecuadas, son fundamentales para el ejercicio del cuidado informal, pues reducen la posibilidad de aparición de riesgos inherentes al cuidado.

PALABRAS CLAVE

Alzheimer – Cuidadores principales – Sobrecarga – Dependencia - Trabajadores sociales - Apoyos

1. INTRODUCCIÓN

1.1 Objeto

El objeto de este trabajo bibliográfico es mostrar el enfoque de los cuidadores informales, las labores que realizan, las dificultades con las que se encuentran, los recursos con los que cuentan, sus necesidades... Son muchas las disciplinas que tratan este tema, entre las que se encuentran el Trabajo Social, Medicina, Enfermería, Psicología, etc. Todas ellas consideran que es muy importante prestar atención tanto a los enfermos como a las personas que se encargan de su cuidado diario. Los trabajadores sociales tienen un papel esencial en este ámbito por lo que deben llevar a cabo las actuaciones necesarias que permitan a los cuidadores informales realizar esta dura tarea de la mejor manera posible.

1.3 Objetivos

A continuación se presentará el objetivo general y los distintos objetivos específicos que se exponen para llevar a cabo el trabajo.

Como objetivo general se establece:

- Analizar las necesidades sociales que tiene el cuidador informal de enfermos con Alzheimer.

Los objetivos específicos que se establecen son:

- Delimitar el concepto de Alzheimer y analizar sus fases.
- Identificar cuál es el perfil sociodemográfico de cuidadores/as no profesionales.
- Establecer pautas para la prevención de la sobrecarga en el cuidador
- Conocer cómo afecta el cuidado del enfermo a la calidad de vida del cuidador.
- Descubrir los recursos que están a disposición de los cuidadores.
- Identificar y describir las políticas sociales.
- Analizar las funciones del trabajador social en este ámbito.

1.3 Estructura del trabajo

La estructura del trabajo consta de cinco partes fundamentales.

En primer lugar encontramos la introducción con el objeto y los objetivos, hacia dónde va a ir encaminado el trabajo. En este apartado encontramos también la justificación, es decir, aquí se explican las razones por las que se ha decidido realizar el Trabajo de Fin de Grado sobre este tema en concreto, se argumenta su utilidad y relevancia en el contexto actual.

El siguiente punto relevante es el apartado de Alzheimer, cuidador y apoyos. Para su elaboración se ha llevado a cabo una revisión bibliográfica de diversas fuentes especializadas en el tema. En este apartado, como muy bien dice el título, se tocan tres puntos: por un lado, damos unas breves pinceladas a la enfermedad del Alzheimer, por otro lado, destacamos lo que realmente nos interesa que son los aspectos relacionados con el cuidador informal y finalmente se determinan los apoyos con los que el cuidador cuenta.

La tercera de las cinco partes también es extensa en su contenido. Aquí se especifica el marco legislativo en el que se enmarca el cuidador informal.

El cuarto apartado trata sobre nuestra profesión, el Trabajo Social en este ámbito.

Para acabar se plantean una serie de conclusiones. En este apartado se hará una síntesis del contenido desarrollado a lo largo del trabajo, se incluirán además las ideas más relevantes, las dificultades encontradas durante su realización, su interés, utilidad y aprendizajes adquiridos.

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

1.4 Oportunidad de interés

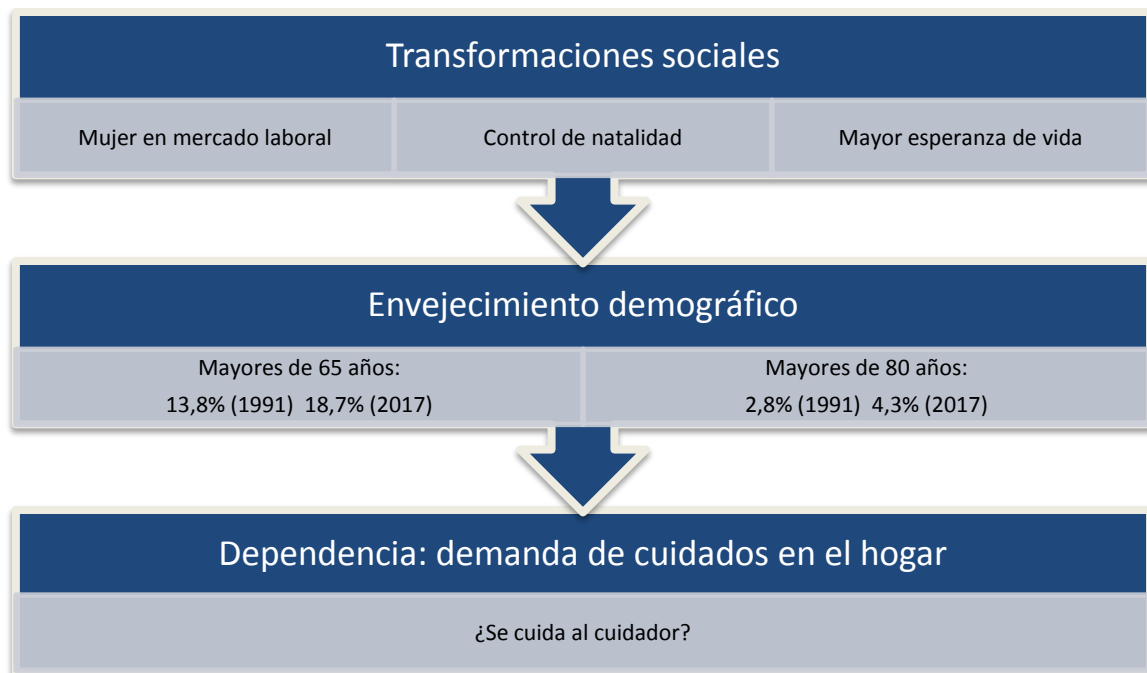
En los últimos años, gracias a las mejoras en sanidad, el avance económico y social, la disminución de la natalidad y el progresivo descenso de la mortalidad a edades avanzadas, ha ocasionado un aumento en la esperanza de vida y por tanto un envejecimiento de la población en los países más desarrollados, en este caso España (Camós, Casas y Rovira, 2005). Estos cambios traen consigo un aumento de la dependencia funcional.

Estas personas, en su gran mayoría, son atendidas por un cuidador familiar, cuya labor en ocasiones provoca sentimientos negativos y altos niveles de estrés, viéndose también afectado su estado de ánimo e incluso su salud.

El hecho de cuidar a un familiar mayor dependiente, es un fenómeno cada vez más extendido que se está convirtiendo en una experiencia común en la vida familiar de muchas personas.

En mi caso he elegido este tema, porque considero que en ocasiones el cuidador es el “gran olvidado”, y quizás no se le presta la atención ni se le da la importancia que merece. A fin de concretar el desarrollo de este trabajo, he seleccionado la figura del cuidador informal de enfermos con Alzheimer.

Figura Nº1. Transformaciones sociales



Fuente: elaboración propia

2. ACERCAMIENTO A LA ENFERMEDAD DEL ALZHEIMER, AL CUIDADOR Y A SUS APOYOS

Las demencias se pueden definir como síntomas neurológicos adquiridos, caracterizados por el deterioro en las capacidades cognitivas y de la autonomía para la realización de las Actividades Básicas de la Vida Diaria (abvd), que incluyen trastornos psicológicos y conductuales.

Las alteraciones más estudiadas en personas con demencia son las referidas al deterioro de las funciones cognitivas como la memoria, el lenguaje o las capacidades ejecutivas, pero los trastornos conductuales asociados son los que más sobrecarga provocan al cuidador debido a las dificultades de abordaje, coste económico notable y una presencia que determina la elevada tasa de institucionalización de estos enfermos (Millán, 2010).

La prevalencia de demencia para los individuos mayores de 65 años se cifra alrededor del 5 al 10% duplicándose cada cuatro años hasta llegar a un porcentaje del 30% con un posible predominio del género femenino. Los dos tipos más prevalentes de demencia son, por orden de frecuencia, la Enfermedad de Alzheimer y la Demencia Vasculosa (Formiga et al, 2008).

2.1 Aproximación a la enfermedad del Alzheimer

- Característica del Alzheimer
- Factores de riesgo que la provocan
- Fases de la enfermedad
- Retos sociales para el cuidador en cada fase

2.1.1 Concepto del Alzheimer

El Alzheimer es una enfermedad neurodegenerativa que deteriora la capacidad cognitiva y funcional de la persona que lo padece, provocando en esta una limitación en la realización de las actividades básicas de la vida diaria (ABVD) que antes desarrollaba de manera autónoma. Se caracteriza por la aparición lenta de los síntomas que van evolucionando a lo largo del tiempo y es la primera causa de demencia en los países desarrollados. Hasta hace poco era desconocida, pero debido a su incidencia se ha producido una gran difusión (Lerín, 2013 p.237).

Lerín (2013) plantea que “su incidencia se está viendo aumentada con el envejecimiento de la población y es una de las formas más comunes de demencia y más frecuente en los países industrializados” (p. 237-238).

Es una enfermedad lenta y progresiva, que en la mayoría de los casos se presenta en personas mayores de 60 años. La supervivencia dura aproximadamente entre 10 y 15 años, siendo hasta la fecha además de incurable, degenerativa y como consecuencia la dependencia que el paciente adquiere va en aumento a la vez que la dedicación que el cuidador ofrece respecto cuidados y atenciones.

Se puede decir que no existe una causa concreta a la que se le atribuya la responsabilidad del desarrollo de esta enfermedad. Sus causas son muy diversas

[LOS CUIDADORES INFORMALES DE ENFERMOS CON ALZHEIMER DESDE LA PERSPECTIVA DEL TRABAJO SOCIAL] 10 de julio de 2018

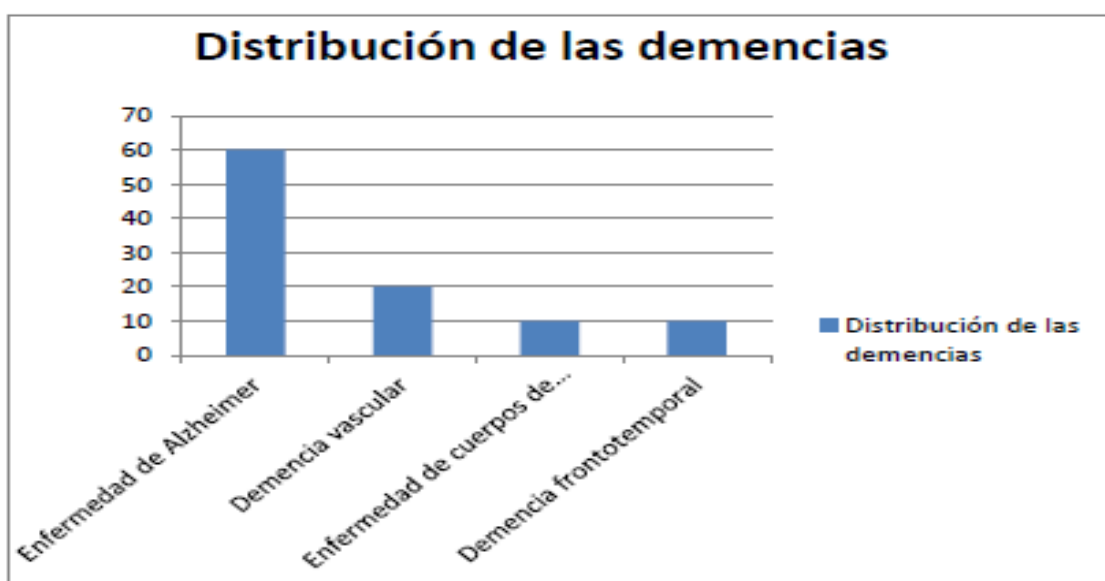
debido a que existen diferentes factores de riesgo que aumentan las posibilidades de padecer la enfermedad de Alzheimer (en adelante, EA).

Barranco, Allam, Del Castillo y Navajas (2005) a través de una revisión de diferentes estudios epidemiológicos, genéticos y bioquímicos realizan una discusión sobre los principales factores de riesgo de la enfermedad de Alzheimer:

- La edad, es en la actualidad el principal marcador de riesgo de la enfermedad, de tal forma que la prevalencia de la enfermedad se duplica cada cinco años a partir de los 60 años de edad
- El sexo, se dan estimaciones de prevalencia de enfermedad de Alzheimer mayores entre las mujeres que en los hombres, aunque probablemente pueda deberse más a una mayor expectativa.
- La genética, se ha demostrado la asociación entre factores genéticos y EA, todo parece indicar que existe una importante heterogeneidad genética.
- Historia familiar de demencia, alrededor de un 40% de los afectados por EA presentan una incidencia familiar de demencia, que alcanza el 50% si los afectados son muy longevos. Se constata un sensible aumento del riesgo de padecer demencia entre los familiares de los afectados por EA, sobre todo en casos con comienzo antes de los 70 años.
- La educación, se ha publicado el incremento de la EA entre las personas con menor educación. También se ha considerado la educación como una medida de la inteligencia, la cual estaría relacionada inversamente con el riesgo de padecer Alzheimer (p, 614-616).

El Alzheimer se sitúa como el tipo de demencia más frecuente ya que aproximadamente un 60% de las demencias que se diagnostican pertenecen a esta enfermedad. En el gráfico N° 1 se exponen los porcentajes de distribución de las demencias (Failach, 2012).

Figura N°2. Distribución de las demencias



Fuente: elaboración propia según datos Failach (2012).

[LOS CUIDADORES INFORMALES DE ENFERMOS CON ALZHEIMER DESDE LA PERSPECTIVA DEL TRABAJO SOCIAL] 10 de julio de 2018

Según la OMS (2016), a nivel mundial son 35.6 millones las personas que padecen la enfermedad de Alzheimer, siendo ésta la causa de entre el 60% y el 70% de las demencias. En España aproximadamente se ha diagnosticado esta enfermedad a 500.000 personas aunque se habla de 800.000 entre casos diagnosticados o no y se estima que para el año 2025 habrá en España 1.200.000 enfermos de Alzheimer.

2.1.2 Fases del Alzheimer

Se considera oportuno mencionar las fases de la enfermedad del Alzheimer ya que dependiendo de la fase en la que se encuentre el enfermo y qué síntomas tenga, así repercutirá en el cuidador. Así pues, como trabajadores sociales, tenemos que ser conocedores de los síntomas de cada fase, ya que si vamos a pasar un baremo de valoración de dependencia para que el enfermo haga uso de los servicios a los que se accede como persona dependiente, lo haremos con una mayor atención fijándonos en todo lo que conlleva tener esta enfermedad de este tipo.

La rapidez de la progresión de la enfermedad varía considerablemente. Las personas que padecen de Alzheimer viven un promedio de ocho años, pero algunas personas pueden vivir hasta 20 años. El ciclo de la enfermedad depende en parte de la edad de la persona al momento del diagnóstico y de la existencia de otras condiciones médicas (Association, 2014).

Se han identificado tres estadios o fases de evolución degenerativa (Ochoa, 1996 p.61):

FASE I: La EA se manifiesta de forma cautelosa, lenta y progresiva. Los primeros síntomas van asociados a una disminución de la memoria reciente, dificultades para aprender cosas nuevas, un cambio brusco en el humor, un abandono progresivo de las aficiones, desorientación espacial (la persona no reconoce bien el lugar donde está), una dificultad leve para nombrar objetos, una reducción de la espontaneidad y poco a poco la mirada del enfermo se hace inexpresiva, “perdida”.

En esta fase, el lenguaje, las habilidades motoras y la percepción se conservan bien. El enfermo es capaz de mantener una conversación, comprende bien y utiliza los aspectos sociales de la comunicación (gestos, entonación etc.)

El cuidador que está a cargo de una persona en fase I tiene varios retos sociales así como el de asimilar el estado actual de su familiar y su futura evolución, a vigilar durante un número elevado de horas al enfermo, en algunos casos incluso a dejar su propio trabajo, a repetir constantemente hechos que acaban de suceder, a explicar al resto de la familia la situación, a los conflictos intrafamiliares para establecer decisiones importantes que afectan al presente y futuro de la persona con este tipo de enfermedad y a su cuidador...

FASE II: En esta fase de la enfermedad el paciente tiene dificultades en el habla, en llevar a cabo funciones aprendidas como vestirse, utilizar los cubiertos, etc. Consiste en una pérdida de la capacidad de reconocimiento, aunque no es total, pues reconoce ambientes familiares y conserva la orientación personal (sabe su nombre, edad, lugar

[LOS CUIDADORES INFORMALES DE ENFERMOS CON ALZHEIMER DESDE LA PERSPECTIVA DEL TRABAJO SOCIAL] 10 de julio de 2018

de nacimiento). Reconoce a su cónyuge y allegados. Es descuidado en su higiene personal. Como compensación a su falta de memoria, a veces, dice reconocer lo que realmente no reconoce. Las manifestaciones neurológicas en forma de debilidad muscular, alteraciones posturales y de la marcha, así, como otros síntomas parkinsonianos, son frecuentes en la exploración física. Aparecen, además, signos psicóticos, como alucinaciones e ilusiones. Las aficiones que tenía y las actividades sociales y de ocio que realizaba antes han perdido su valor y se muestra aburrido, somnoliento o realiza actos perseverativos (vagabundea, ordena la ropa varias veces al día).

La dependencia de un cuidador es cada vez mayor. Las consecuencias de la EA atañen cada vez más al enfermo y también al cuidador. Éste tiene que dedicar la mayor parte de su tiempo al cuidado de la persona, por lo que es probable que comience en esta fase su propio abandono. El cuidador ayuda, y en ocasiones, asea en profundidad al enfermo, lo que hace que se rompa la intimidad de la persona y a la vez se traspasan límites morales con un familiar. El cuidador tiene que estar en constante alerta y además con una actitud positiva y transmitiendo ánimo, a pesar de que internamente tenga otros sentimientos

FASE III: Los síntomas cerebrales se agravan, se acentúa la rigidez muscular así como la resistencia al cambio postural. Pierde completamente el lenguaje, la escritura, el movimiento, la memoria, la orientación su habilidad de comunicarse, no se cuida de sí mismo, reconocer a su familia y a sus seres queridos y se pasa todo el día en una silla de ruedas o en la cama. Pueden aparecer temblores y hasta crisis epilépticas. Presentan una cierta pérdida de respuesta al dolor. Tienen incontinencia urinaria y fecal.

Los pacientes terminan encamados, con alimentación asistida y suelen fallecer por neumonía, infección sistémica u otra enfermedad accidental ya que la persona ha ido perdiendo casi todas sus defensas.

El cuidador tiene el reto de cuidar y asistir al enfermo continuamente, la persona es dependiente de ésta totalmente y no realiza ninguna de las actividades básicas de la vida diaria. El cuidador pierde totalmente las relaciones sociales, los hobbies y el trabajo, se dedica única y exclusivamente a la atención del enfermo. En ocasiones caen en depresión por la situación que viven diariamente. Están sobrecargado y en ocasiones pierde las formas y la paciencia con el enfermo.

"El cuidador pierde totalmente las relaciones sociales, los hobbies y el trabajo, se dedica única y exclusivamente a la atención del enfermo".

Gráfico N°1. Retos sociales en las fases del Alzheimer



Fuente: Elaboración propia según Ochoa, 1996

2.2 La atención del cuidador en la enfermedad del Alzheimer

- Tipos de cuidadores
- Perfil del cuidador informal
- Importancia del apoyo social
- Síntomas de la sobrecarga en los cuidadores
- Consecuencias del cuidado continuado y permanente
- Condiciones laborales del cuidador
- Riesgos inherentes al cuidado
- Importancia de cuidar al cuidador

2.2.1 Perfil del cuidador

La atención prestada a personas en situación de dependencia en su domicilio, por personas de la familia o de su entorno, no vinculadas a un servicio de atención profesionalizada (Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia art 2.5), se entiende por cuidados no profesionales/informales. El apoyo social en el ámbito del cuidador informal puede proceder de la red informal (apoyo de familiares y amigos) o formal del cuidador (asistencia a través de recursos formales).

Los cuidados profesionales/formales son los prestados por una institución pública o entidad con y sin ánimo de lucro, o profesionales autónomos entre cuyas finalidades se encuentra la prestación de servicios a personas en situación de dependencia, ya sean en su hogar o en un centro profesionalizado (Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia art. 2.6).

La naturaleza del cuidado incluye dos significados o sentidos íntimamente ligados: El primero, cuidar a alguien o proporcionar cuidados, se refiere a realizar actividades para o con otras personas que son beneficiosas para ellas. El segundo, preocuparse o interesarse por, hace referencia a una respuesta emocional que conlleva preocupación por el otro. Se refiere a la dimensión psicosocial (Arenas, 2006, citado en Grueso, 2012, p. 11).

La familia, en particular la mujer, es la que tradicionalmente ha asumido la atención a las personas dependientes en el domicilio, dado el carácter sociológicamente familista de las sociedades mediterráneas. La ayuda que han de suministrar los cuidadores es en general constante e intensa, y asumida por una única persona, el cuidador principal. La asistencia a la persona dependiente es diaria e intensa, implicando durante años una elevada responsabilidad (Espanza, 2011).

Según Bazo y Domínguez (1995), una de cada diez amas de casa tiene una persona dependiente entre sus parientes próximos y únicamente un 10% de éstas recibe atención institucionalizada. Por otra parte, Cacabelo, et al., (1994) afirman que la mayor parte de las personas con demencia viven en casa y su familia es la responsable directa de sus cuidados en el 80% de los casos. En el caso de personas con enfermedad neurodegenerativa, en un 86,1% de los hogares, los cuidados de salud son prestados sólo por la red del sistema informal/familiar (Mateo, et al., 2000). Los estudios sobre personas con algún grado de dependencia muestran que son los miembros de la familia más cercana (cónyuges, hijos) quienes con mayor frecuencia prestan su apoyo y proveen cuidados a largo plazo.

El perfil más frecuente de la persona cuidadora principal en España es el de la mujer, con una edad media superior a 50 años, casada, con estudios primarios o inferiores, que suele ser la hija o la cónyuge de la persona necesitada de cuidados (Espanza, 2011).

Tabla Nº1. Perfil del cuidador informal

Estado	Porcentaje	Dato detallado
Familiar	82,2 mujeres	38,8% hijas, 21,8% el cónyuge y el 10,1% hijos
Edad	52,9 años de edad	
Civil	75,2%	Casada
Residencia	Comparten domicilio con la persona cuidada	
Ocupación Laboral	73,3%	Sin ocupación laboral remunerada
Nivel de Estudios	43%	Estudios primarios
Ayuda en los cuidados	83%	Sin colaboración formal para el ejercicio de los cuidados
Duración de los cuidados	77,2%	Cuidado permanente

Fuente: elaboración propia Espanza, 2011 y Arenas, 2006, citado en Grueso, 2012

El cuidado es un estresor que con frecuencia impacta negativamente sobre el cuidador y que probablemente le sobrecargará. El apoyo social es un medio para aminorar los efectos del estrés, que mantiene una relación positiva con la salud física y mental en la situación del cuidado de personas dependientes.

La existencia de una relación significativa entre el apoyo social percibido y la menor carga subjetiva en cuidadores informales de personas dependientes. Los altos niveles de apoyo social se han asociado con una menor probabilidad de problemas de salud física y sintomatología depresiva (Kiecolt-Glaser et al., 1990) y menor nivel de estrés crónico (Commissaris et al., 1995; Yanguas y Leturia, 2001), a la vez que favorables para combatir el aislamiento que sufre el cuidador sobre sus relaciones sociales y su tiempo libre (Havens, 1999) (citado en Carretero et al., sin fecha, p.82).

2.2.2 Síntomas que alertan los efectos colaterales del cuidado

Becerril (2011), cuidadora de un enfermo de Alzheimer desde hace 16 años, señala en su libro los síntomas que nos advierten que un cuidador puede estar padeciendo sobrecarga:

Síntomas físicos:

- Pérdida de energía y vitalidad, sensación de cansancio permanente, fatiga.
- Problemas de sueño ya sea por exceso o por defecto.

- Cambios en la alimentación con excesivo aumento o disminución del apetito.
- Problemas de memoria con dificultades para concentrarse.
- Problemas digestivos, temblores o palpitaciones.
- Consumo excesivo de alcohol, tabaco, bebidas con cafeína, medicamentos para dormir....
- Tendencia a sufrir incidentes.

Síntomas emocionales:

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

Tensión contra los cuidadores auxiliares considerando que hacen todo mal, que no saben atender correctamente al enfermo....

2.2.3 Efectos colaterales del cuidado

El Alzheimer es una enfermedad que provoca en la persona que lo padece un deterioro en todos los niveles tanto funcional, conductual como cognitivo y como se viene desarrollando a lo largo de todo el trabajo no sólo afecta al enfermo sino que también lo hace en la persona que se encarga del cuidado del mismo, ya que se enfrenta a una carga muy pesada de cuidados constantes e intensos diariamente.

Se calcula que el paciente con enfermedad de Alzheimer requiere de unas 70 horas de cuidados a la semana, donde se incluyen la atención a sus necesidades básicas, control de la medicación, cuidados sanitarios y manejo de los síntomas y eventuales situaciones de conflictos. (George 1998, citado en Prieto, López, y Llanero, 2011, p. 34).

Fernández y Crespo (2011) establece que los cuidadores de personas que padecen la enfermedad de Alzheimer comparado con la población general presentan elevados índices de ira, sintomatología ansiosa y depresiva, menores niveles de bienestar subjetivo y autoeficacia, y todo ello como consecuencia del impacto del estrés al que se someten diariamente (p.21).

Debido a la evolución que presenta la demencia tipo Alzheimer, la ayuda suministrada por parte de los cuidadores cada vez es mayor, por lo que se debe dedicar una gran parte de tiempo y esfuerzo para que la persona pueda desenvolverse en la realización de las actividades básicas de la vida diaria, implicando gran variedad de actividades y responsabilidades altamente estresantes. De esta forma, en muchas ocasiones esta atención prestada por parte del cuidador sobrepasa sus limitaciones físicas y psíquicas provocando altos niveles de estrés.

Espín (2011) establece que “los altos niveles de estrés y las múltiples demandas provenientes del cuidado de pacientes con demencia pueden desencadenar en la sobrecarga del cuidador” (p.393).

2.2.4 Condiciones de trabajo de la persona cuidadora

Para el abordaje de las condiciones de trabajo de la persona cuidadora, se comienza haciendo referencia a las condiciones laborales en el ámbito de la dependencia para pasar seguidamente a las condiciones de las/los cuidadores informales.

Como indican Aragón, Cruces y Rocha (2012), en el ámbito de la dependencia hay grandes insuficiencias, como pueden ser baja retribución, desigualdades interterritoriales con respecto a las retribuciones de profesiones análogas; alta temporalidad en el empleo del sector; escasez de mecanismos de promoción del personal; baja formación; agravamiento de riesgos laborales como consecuencia entre otras, de la prolongación de la jornada laboral o la sobrecarga del trabajo (p.33).

De la Fuente, González y Guzmán-Tirado (2011), señalan que el cuidado informal está caracterizado por la no existencia de un contrato formal, por la ausencia de salario, por la extensa duración de la jornada laboral, no existiendo una relación laboral sino familiar. Se sabe que en la mayoría de los casos, el cuidado tiene carácter permanente y continuado. La labor de cuidar entraña dedicación de tiempo elevado. El “trabajo” de cuidar conlleva un amplio abanico de tareas (p.77).

La persona cuidadora informal de personas con Alzheimer carece de formación para la labor que realiza, a pesar de ser necesaria la formación para ello.

La jornada laboral de la persona cuidadora informal puede denominarse del siguiente modo 24/7/365, puesto que ésta realiza una jornada laboral de veinticuatro horas al día, siete días a la semana, trescientos sesenta y cinco días al año. La labor del cuidado lleva consigo la realización de actividades de distinta etimología, puesto que es frecuente que la persona cuidadora asuma labores de: enfermera, psicóloga, consejera, abogada y empleada del hogar. Las personas cuidadoras informales, no cuentan en la mayoría de las ocasiones ni con apoyo ni con ayuda para desempeñar las tareas pertinentes al cuidado, suelen enfrentarse a situaciones de gran dificultad, como agravamiento o crisis de la salud de la persona dependiente que cuidan.

González y Carrero (2009), afirman que el cuidado en ocasiones se convierte en la principal actividad diaria que los/las cuidadoras informales realizan, caracterizándose por la mayor dedicación de tiempo que si se tratara de una jornada laboral ordinaria. La labor del cuidado informal supone a la persona cuidadora un coste personal y económico. La persona cuidadora informal no realiza su actividad sobre fines lucrativos, sino sobre fines orientados a la afectividad y los vínculos familiares.

Siendo preciso destacar, como indica la Fundación Peré Tarrés (2009), que las condiciones laborales de las personas cuidadoras están ligadas al contexto en el que la persona cuidadora desempeña su labor, la cual está condicionada por diferentes factores, destacando la red social de apoyo de la persona cuidadora, el grado en el cual la persona cuidadora utiliza los servicios y recursos formales, para su beneficio o para

el beneficio de la persona cuidada, la accesibilidad de la vivienda, la utilización de ayudas técnicas para facilitar la labor del cuidado y finalmente el grado de conocimiento y aceptación de su situación por parte de la persona dependiente.

2.2.5 Riesgos inherentes al cuidado

Una vez conocidas las condiciones en las que la persona cuidadora informal realiza su labor, es oportuno indicar cuáles son los principales riesgos que aparecen en dicha labor, al no gozar la persona cuidadora de las condiciones adecuadas. Para ello se recurre a Ley de Prevención de Riesgos Laborales, Ley 31/1995 de 8 de Noviembre para indicar que se considera riesgo laboral a la posibilidad de que un trabajador realizando un trabajo, sufra un determinado daño, evaluando paralelamente el daño producido y la severidad de este. Considerándose como daños derivados del trabajo: enfermedades, patologías o lesiones ocasionadas por la realización del trabajo. Del mismo modo se catalogará como riesgo laboral grave el que sea resultado de un supuesto probable racionalmente y que se produzca en un futuro inmediato repercutiendo gravemente en la salud de los trabajadores.

En el ejercicio del cuidado familiar podemos encontrar distintos tipos de riesgos laborales, en el estudio realizado por De la Fuente Robles, González López y Guzmán-Tirado (2011:78), se pueden encontrar los siguientes riesgos: de seguridad, ergonómicos, higiénicos y psicosociales

Los riesgos de seguridad, son aquellos que están relacionados con el estado físico y el estado de la vivienda donde se ejercen los cuidados.

Los riesgos ergonómicos son aquellos que se producen cuando al realizar las actividades del cuidado personal de la persona dependiente (higiene, alimentación, etc.) y levantamiento/movilización de la misma se mantienen posturas forzadas e inadecuadas.

Los riesgos higiénicos aparecen cuando existe una exposición a productos contaminantes o productos químicos de carácter peligroso. Siendo los más comunes aquellos que se producen al realizar determinadas tareas del hogar y por contagio de enfermedades de transmisión.

Los riesgos psicosociales: se tratan de los riesgos asociados al estrés psicológico y a la limitación de la vida social de la persona cuidadora, derivados del trabajo con personas en situación de dependencia. Cuando se trata de cuidados informales este tipo de riesgo se incrementa, debido a la dificultad para limitar la cantidad de tiempo dedicado al cuidado, al igual que el horario en el que se proporciona dicho cuidado, la falta de ayuda y apoyo de otras personas, y la importante carga emocional. Estos riesgos pueden generar en la persona cuidadora una situación de vulnerabilidad psicosocial.

El ejercicio del cuidado tiene un gran impacto en el ámbito social y psicológico de la persona cuidadora, generando el riesgo de que la persona cuidadora se encuentre en un estado de vulnerabilidad psicosocial. Debido a que como muestran diferentes estudios, y entre ellos el realizado por Larrañaga, Valderrama, Martín, Begiristain, Bacigalupe y Arregi (2009:53), la labor del cuidado repercute en el estado psicológico

de la persona cuidadora, provocando en ella tristeza, depresión y desesperanza; en el estado social de la persona cuidadora aumentando la conflictividad familiar y reduciendo el tiempo personal de la persona cuidadora, sin que ésta encuentre diferencia entre el tiempo de ocio y el tiempo de trabajo, siendo principalmente los miembros de la unidad familiar para la persona cuidadora los referentes de distracción y de ocio, limitando así sus relaciones sociales

2.3 Apoyo al cuidador

- Pasos para prevenir la sobrecarga
- Recursos de apoyo a los cuidadores

2.3.1 Estrategias que previenen efectos colaterales

Los cuidadores de personas que padecen la enfermedad de Alzheimer también necesitan cuidarse a sí mismos para evitar la sobrecarga. A través del seguimiento de diversos pasos, el cuidador puede conseguir llevar de mejor manera la situación y poder prevenir por lo tanto la sobrecarga. Estos pasos son propuestos por diversos autores como Dippel y Hunton (citado en Moreno 2011) y son los siguientes:

**los cuidadores
necesitan cuidarse a sí
mismos**

1. El cuidador debe conocer que el sentimiento de agotamiento es normal y que a través de la solicitud de ayuda institucional se le puede ofrecer apoyo para aliviar la carga.
2. Es muy importante que la persona no se olvide de sí mismo, debe dedicarse tiempo a sí mismo para poder resolver las necesidades propias.
3. Es aconsejable que acudan a asociaciones de afectados ya que resulta muy útil.
4. Solicitar información sobre la enfermedad de Alzheimer será útil para conocer cómo enfrentarse a los problemas que se derivan de la misma. De esta forma se aumenta el sentimiento de control y eficacia personal.
5. Es muy importante no mantener expectativas irreales si no establecerse objetivos que sean reales.
6. Ser capaz de delegar tareas a otros familiares o personal contratado.
7. La automotivación es un factor imprescindible, así como autoreforzarse por los éxitos conseguidos.
8. No solo hay que fijarse en los fallos y errores que se cometen si no también reconocerse las cosas buenas que realiza.
9. Respetar los propios descansos y la alimentación.
10. A ser posible, realizar actividades físicas diariamente.
11. Hay que evitar el aislamiento. Mantener contacto con las redes de amigos y otros familiares.
12. Saber poner límite a las demandas derivadas del enfermo. Aprender a decir no y no sentirse culpable
13. Expresarse abiertamente ayudará a la persona a sentirse aliviada y comprendida. Expresar sus miedos y frustraciones.
14. Planificar las tareas diarias y establecer prioridades.

**[LOS CUIDADORES INFORMALES DE ENFERMOS CON ALZHEIMER DESDE
LA PERSPECTIVA DEL TRABAJO SOCIAL] 10 de julio de 2018**

15. Promocionar la autonomía del paciente. El cuidador no debe realizar lo que el enfermo puede hacer, simplemente por el hecho de que tarde más o lo haga mal.
16. Solicitar residencias de respiro temporal o usar centros de día. (P. 29)

3 POLÍTICAS SOCIALES DE PROTECCIÓN SOCIAL A LOS CUIDADORES

Este apartado está dividido en tres apartados. Por un lado están la legislación que engloba leyes, órdenes y reales decretos; clasificados en los diferentes niveles (internacional, europeo, nacional y autonómico). Por otro lado está el Plan estratégico de servicios sociales en el que se especifican las estrategias y actuaciones. Tanto el plan como la legislación ha sido cuidadosamente seleccionada y plasmada únicamente aquellas que atañen directamente al cuidador informal. En el último apartado aparecen los dispositivos o recursos que protegen al enfermo y al cuidador.

3.1 Marco normativo

a) Ámbito Internacional

- **La Declaración Universal de los Derechos Humanos, 10 de diciembre de 1948**, realizada por la Asamblea General de las Naciones Unidas en París. Recogiendo en sus dos primeros artículos los principios fundamentales que sustentan los derechos de libertad, igualdad, fraternidad y no discriminación. Con el propósito de que tanto las personas como las instituciones, inspirándose en sus principios, promuevan, a través de la educación y enseñanza, el respeto a las libertades y derechos de los individuos, y las lleven a cabo a en los distintos niveles (local, autonómico, nacional e internacional) (Naciones Unidas, 2017).
- **Plan de acción internacional de Viena sobre el envejecimiento** buscando mejorar la calidad de vida. A partir de directrices amplias y de establecer principios generales sobre los modos que el ámbito internacional puede hacer frente al envejecimiento progresivo de las sociedades y las necesidades de las personas de la tercera edad. (Plan de acción internacional de Viena sobre el envejecimiento, 1982).

b) Ámbito Europeo

- **La Carta de los Derechos Fundamentales de la Unión Europea**, en su cuarto capítulo: solidaridad reconoce en los artículos 34 (la seguridad social y ayuda social) y 35 (protección de la salud). Donde toda persona que viva y se desplace legalmente por la Unión Europea tiene acceso a estas prestaciones como en el caso de la dependencia, enfermedad... (Carta de los Derechos Fundamentales de la Unión Europea, 2000)

c) Ámbito Español

- **Ley 39/2006**, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia, más comúnmente conocida como Ley de Dependencia. “Regula las condiciones básicas que garanticen la igualdad en el ejercicio del derecho subjetivo de la ciudadanía

a la promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia”, en los términos recogidos en la legislación.

- El **Real Decreto 615/2007**, de 11 de mayo, por el que se regula la Seguridad Social de los cuidadores de las personas en situación de dependencia. Modificado por el **Real Decreto 175/2011**, de 11 de febrero, sobre criterios para determinar las intensidades de protección de los servicios y la cuantía de las prestaciones económicas.
- El **Real Decreto 1050/2013**, de 27 de diciembre, regula el nivel mínimo de protección establecido en la Ley 39/2006. Siendo oportuno dicho Real Decreto por tener este como objeto el establecimiento de la regulación del mínimo de protección garantizado por la Administración General del Estado, al igual que el establecimiento de criterios de su asignación, forma y procedimiento del abono a las distintas comunidades autónomas.
- **Real Decreto 1051/2013**, de 27 de diciembre, regula las prestaciones del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia. Regula los servicios y prestaciones económicas en función del grado de dependencia, regulándose en él los requisitos para las prestaciones por el cuidado informal en el ámbito familiar, al igual que el apoyo a personas cuidadoras.
- **Real Decreto 174/2011**, de 11 de febrero, por el que se aprueba el baremo de valoración de la situación de dependencia establecido por la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia.
- **Real Decreto 291/2015**, de 17 de abril, por el que se modifica el Real Decreto 1051/2013, de 27 de diciembre, por el que se regulan las prestaciones del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia, establecidas en la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia.
 - **Real Decreto 1/1995**, de 24 de Marzo por el que se aprueba la Ley del Estatuto de los Trabajadores. Por estar excluidos del amparo de esta ley los trabajos familiares y aquellos que se realizan por amistad, benevolencia o buena vecindad, como es el caso del cuidado informal.
 - **Ley 31/1995** de 8 de noviembre de Prevención de Riesgos Laborales. A pesar de que estas dos normativas no amparan a la persona cuidadora informal, se han querido incluir dentro de este marco jurídico puesto que se considera que la labor que realiza la persona cuidadora informal, no deja de ser un trabajo, el cual debería estar reconocido en el Estatuto de los Trabajadores y estar incluido en la Ley de Prevención de Riesgos Laborales.

d) Ámbito autonómico

- **Ley 16/2010**, de 20 de diciembre, de Servicios Sociales de Castilla y León. Esta Ley configura el derecho a las prestaciones del sistema de servicios

sociales como un derecho subjetivo de los ciudadanos, fundamentado en los principios de universalidad, equidad, accesibilidad... proporcionando una cobertura integral para hacer efectiva la plena inclusión y participación social a las personas que precisen apoyo para su autonomía o estén en situación de dependencia (BOE, 2011).

- La **Orden FAM/644/2012**, de 30 de julio, por la que se regulan las prestaciones del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia en Castilla y León. Regula el cálculo de la capacidad económica y las medidas de apoyo a las personas cuidadoras no profesionales
- Decreto **70/2011**, de 22 de diciembre, se establecen los precios públicos por servicios prestados por la Administración de la Comunidad de Castilla y León en el ámbito de los Servicios Sociales. Según la capacidad económica de la persona beneficiaria del servicio público se establecerá en función de su patrimonio y renta anual. Los usuarios del servicio contribuirán mensualmente con la aportación económica resultado de la aplicación de la fórmula correspondiente del servicio en el que este dado de alta.

3.2 Planes de atención integral al cuidador

Hay dos planes significativos en la atención al cuidador informal en personas con E.A . Uno de ellos es la "Estrategia de prevención de la dependencia para las personas mayores y de promoción del envejecimiento activo". Esta estrategia se plantea como una oportunidad para mejorar la calidad de vida de las personas mayores, será una herramienta de construcción de futuro en la Comunidad y responde al compromiso de la Junta con la mejora constante de la calidad de vida de las personas mayores a través de la atención y de la prevención.

En la Tabla Nº2 se exponen una serie de estrategias (orientadas a la mejora de la organización, de la coordinación y de la relación con el ciudadano) y sus respectivas actuaciones que se van a implantar en Castilla y León entre 2017 y 2021 según el I Plan estratégico de servicios sociales.

Tabla Nº2. Estrategias y actuaciones relacionadas con el cuidador informal

ESTRATEGIAS	ACTUACIONES
2.4 Impulsar el estudio, investigación y pilotaje de nuevos instrumentos de intervención social más eficientes.	40. Desarrollo de soluciones de tele estimulación y promoción de la autonomía personal de forma digital, dirigido a usuarios y cuidadores, que favorezcan el acceso de las personas a los servicios, especialmente relevante para las zonas rurales.
4.2 Mejorar las prestaciones relacionadas	67. Telemonitorización y alertas con

[LOS CUIDADORES INFORMALES DE ENFERMOS CON ALZHEIMER DESDE LA PERSPECTIVA DEL TRABAJO SOCIAL] 10 de julio de 2018

con la teleasistencia avanzada, la telesalud y la telemedicina, así como con algunas soluciones innovadoras que mejoren la comunicación, intercambio y análisis de información entre los profesionales de los dos sistemas.

4.3 Facilitar la comunicación y la información entre la persona y sus cuidadores con los sistemas social y sanitario.

2.4 Impulsar el estudio, investigación y pilotaje de nuevos instrumentos de intervención social más eficientes.

4.2 Mejorar las prestaciones relacionadas con la teleasistencia avanzada, la telesalud y la telemedicina, así como con algunas soluciones innovadoras que mejoren la comunicación, intercambio y análisis de información entre los profesionales de los dos sistemas.

4.3 Facilitar la comunicación y la información entre la persona y sus cuidadores con los sistemas social y sanitario.

capacidad predictiva del riesgo, y con generación de alarmas de forma automática, activando protocolos en los sistemas de información de origen para los profesionales y recomendaciones adaptadas a las capacidades de usuarios y cuidadores.

71. Desarrollo de una Plataforma de servicios personalizada, orientada a ciudadanos y cuidadores, que sirva de punto de encuentro único, en el ámbito "virtual" entre el ciudadano y los servicios sociosanitarios, partiendo de la carpeta del paciente existente en Portal de Salud.

40. Desarrollo de soluciones de tele estimulación y promoción de la autonomía personal de forma digital, dirigido a usuarios y cuidadores, que favorezcan el acceso de las personas a los servicios, especialmente relevante para las zonas rurales.

67. Telemonitorización y alertas con capacidad predictiva del riesgo, y con generación de alarmas de forma automática, activando protocolos en los sistemas de información de origen para los profesionales y recomendaciones adaptadas a las capacidades de usuarios y cuidadores.

71. Desarrollo de una Plataforma de servicios personalizada, orientada a ciudadanos y cuidadores, que sirva de punto de encuentro único, en el ámbito "virtual" entre el ciudadano y los servicios sociosanitarios, partiendo de la carpeta del paciente existente en Portal de Salud.

Fuente: I Plan estratégico de Servicios Sociales de Castilla y León. (Elaboración propia)

En este mismo Plan estratégico de servicios sociales 2017-2021 se contemplan ocho experiencias innovadoras que serán lideradas por la Consejería de Familia e Igualdad de Oportunidades en coordinación y colaboración con otros sectores de la administración regional, de la administración local y del tercer sector entre los que se encuentra la "Atención y apoyo del cuidador".

El objetivo de esta iniciativa es mejorar y ampliar los procesos de formación continua de los cuidadores, así como promover actividades de autocuidado del cuidador, promover el asociacionismo y la creación de redes de apoyo o la incorporación del voluntariado en procesos de acompañamiento. Al mismo tiempo, abordaría aspectos relacionados con la igualdad y corresponsabilidad entre hombres y mujeres en el cuidado de personas dependientes y el fomento del uso de recursos de descanso del cuidador.

3.3 Dispositivos

En este apartado se pretende presentar los diferentes recursos sociales existentes para la atención a las personas en situación de dependencia y a sus cuidadores informales

Servicios de atención a domicilio:

Su objetivo es proporcionar apoyo a las personas ancianas con dificultades para permanecer en el hogar propio. Pueden ser públicos o privados. Habitualmente están coordinados por profesionales del sector social.

La red de Servicios de Atención a Domicilio está integrada por:

- Servicio de Ayuda a Domicilio (SAD): o apoyo gerontológico a domicilio (AGAD). La atención está dirigida a la vivienda o a la persona (labores de la casa o cuidado personal del paciente)
- Servicio de Teleasistencia: es un servicio para personas con cierto nivel de autonomía que viven solas, a través de una alarma o teléfono.

Servicios de atención diurna:

- Centros de día: son centros con un horario limitado que suele extenderse desde la mañana a última hora de la tarde de lunes a viernes. Cuentan con profesionales especializados en rehabilitación, animación socio cultural y terapia ocupacional entre otros. Su titularidad puede ser pública o privada. A diferencia del hospital de día tienen un carácter social y su filosofía de rehabilitación es más bien preventiva y de mantenimiento de los logros alcanzados en el hospital.
- Hogares y Clubes para personas mayores: actúan como centros sociales para la población anciana. Habitualmente la titularidad es pública. Están destinados a favorecer la integración de la población anciana en la vida social.

Servicios de atención residencial:

Ofertan atención continuada las 24 horas del día. Cuentan con servicio médico, enfermería, trabajador social, etc. Su titularidad puede ser pública o privada. Su finalidad es proporcionar un nuevo hogar a los ancianos que no pueden permanecer en el suyo propio. Pueden ser residencias de válidos, asistidos o mixtas.

Sistemas alternativos de alojamiento:

Representan una alternativa atractiva para las personas mayores

- Viviendas públicas tuteladas
- Servicio público de Acogimiento Familiar

Servicios específicos a los cuidadores informales

La cartera de servicios del Sacyl del año 2011 incluye dos programas de salud cuya población diana son las personas cuidadoras.

- El programa 317a - **Servicio de Atención al Cuidador Familiar**

[LOS CUIDADORES INFORMALES DE ENFERMOS CON ALZHEIMER DESDE LA PERSPECTIVA DEL TRABAJO SOCIAL] 10 de julio de 2018

- Criterios de inclusión: Personas en cuya historia clínica exista algún registro que indique la condición de persona cuidadora y que conste, al menos, una visita con su contenido en el periodo de evaluación.
- El indicador de cobertura es el nº de personas cuidadoras atendidas en el último año entre el censo estimado de pacientes inmovilizados. El censo estimado de pacientes inmovilizados se establece en el 11% de la población del área, mayor o igual a 65 años.
- En la historia clínica de toda persona cuidadora quedará registrado:
 - Criterios de inclusión como la condición de cuidador como problema de salud, la fecha en la que se incluye en el servicio y la identificación de la persona a la que cuida.
 - La valoración, que se hará al menos una vez al año que incluye: detección del riesgo o cansancio del cuidador (a través de escala de Zarit), identificación de los cuidados que debe prestar el cuidador (a través de escala ICUB 97), la situación sociofamiliar y la actualización de problemas de salud.
 - El plan de cuidados comprenderá: la priorización de problemas, intervenciones o actividades en función de los problemas identificados, periodicidad de las visitas, atención al duelo en caso de fallecer el paciente sujeto de cuidados.
 - En el seguimiento se programará, al menos, una visita trimestral que incluya la evolución y la revisión del plan de cuidados.
 - En relación con la atención grupal, inclusión o no inclusión (registrando los motivos) en la actividad de atención a grupos de cuidadores.
- El programa 317b - **Servicio de Educación para la salud a grupos de cuidadores.**
 - Criterios de inclusión: Personas cuidadoras, que estén o hayan estado– incluidas en un grupo de educación para la salud a cuidadores y, en cuya Historia Clínica o registro específico figure la actividad correspondiente a dicho servicio.
 - El indicador de cobertura es el nº de personas cuidadoras que participan en los grupos de educación entre el censo estimado de pacientes inmovilizados. El censo estimado de pacientes inmovilizados se establece en el 11% de la población del área, mayor o igual a 65 años.
 - En las actividades grupales dirigidas a cuidadores se garantizará la cumplimentación de un registro que incluya identificación de asistentes, los criterios de formación del grupo, la fecha de inicio y el número de sesiones previstas (al menos cuatro). En cada sesión se registrarán las necesidades detectadas en las mismas. Se registrará en cada sesión el número de asistentes y el objetivo de la sesión. Y en la evaluación se hará valoración de la adquisición de conocimientos y habilidades y una encuesta de satisfacción.

4 DATOS EMPÍRICOS

El cuidador informal es un conjunto difuso de redes (familia, amigos, etc.) que suele caracterizarse por su reducido tamaño, por existir afectividad en las relaciones y por realizar el cuidado no de manera ocasional, sino mediante un compromiso de cierta permanencia o duración (Espanza, 2011).

El cuidado familiar nace del hecho de que el espacio familiar es el contexto principal donde la enfermedad se presenta y se resuelve. Es en la familia donde se inician los procesos de enfermedad y los itinerarios que seguirán los enfermos y sus familiares: el/los diagnósticos, las demandas profesionales y a diversos proveedores (medicina tradicional, alternativa, etc.), administración de medicamentos. Los cuidadores familiares se centran en prestar servicios de infraestructura básica de ayuda a la salud (alimentación, higiene, relaciones sociales,...), servicios relacionados directamente con la enfermedad y la discapacidad (compañía, transporte, aplicación de tratamiento en el proceso de morir,...) y gestión con los servicios sanitarios (trámites, compra de medicamentos,...) (Espanza, 2011)..

Algunos estudios refieren que actualmente las personas mayores que necesitan cuidados que viven acompañados, lo hacen de sus hijos. El 85% de personas con alguna discapacidad vive con su familia (Espanza, 2011).

Un 20,75% de los adultos españoles daban asistencia a una persona mayor conviviente (Espanza, 2011). El 28% de las personas españolas de más de 18 años cuidan a una persona anciana en su casa y esta ayuda es proporcionada por una mujer. El 60% de personas ancianas y el 75% de personas con discapacidad necesitan atención en su domicilio.

Del total de cuidados que reciben las personas mayores, el 80-88% los recibe exclusivamente de la familia, mientras que los servicios formales proveen el resto. En el caso de las personas con otro tipo de dependencia, las cifras van desde un 50% en el caso de las deficiencias psíquicas o un 70% en la discapacidad física, hasta un 83% en el caso de los enfermos no graves.

Según Espanza, (2011) una de cada diez mujeres tiene una persona dependiente entre sus parientes próximos y únicamente un 10% de éstas recibe atención institucionalizada. Por otra parte, la mayor parte de las personas con demencia viven en casa y su familia es la responsable directa de sus cuidados en el 80% de los casos. En el caso de personas con enfermedades neurodegenerativas, en un 86,1% de los hogares, los cuidados de salud son prestados sólo por la red del sistema informal/familiar. Los estudios sobre personas con algún grado de dependencia muestran que son los miembros de la familia más cercanos (cónyuge, hijos) quienes con mayor frecuencia prestan su apoyo y proveen cuidados a largo plazo.

**[LOS CUIDADORES INFORMALES DE ENFERMOS CON ALZHEIMER DESDE
LA PERSPECTIVA DEL TRABAJO SOCIAL] 10 de julio de 2018**

La mayor parte de los cuidados de salud tienen lugar en los extremos del ciclo de vida (niños y ancianos) y fundamentalmente en el ámbito doméstico. En muchas ocasiones las personas con discapacidad, no llegan a abandonar nunca dicho ámbito, y las personas laboralmente activas, cuando contraen enfermedades, sufren accidentes o simplemente envejecen, son cuidadas en gran medida en su hogar (Espanza, 2011).

Según Espanza, (2011), en el cuidado familiar existen cargas diferenciadas entre hombres y mujeres, a pesar de que los hombres se van incorporando muy lentamente. Las mujeres inmigrantes, presentes cada día más como cuidadoras retribuidas, se configuran como un nuevo elemento de desigualdad ya que su trabajo se desarrolla en un mercado oculto precario y aumenta la tendencia de la feminización de la pobreza.

5 INTERVENCIÓN DEL TRABAJO SOCIAL EN LA ATENCIÓN A LOS/LAS CUIDADORES/AS

El enfermo de Alzheimer tiene una serie de necesidades de atención social, que a veces no puede ser cubierta en su totalidad por la red social informal existente en su entorno, ya que la familia y el cuidador principal, no disponen de los medios materiales que precisa el enfermo. Por lo tanto, la red social formal debe de ofertar una serie de recursos sociales y servicios de atención domiciliar que den apoyo en las tareas domésticas y cuidados de los cuidadores, en los centros de día especializados y las residencias para mayores. Cuando los cuidados de los enfermos de Alzheimer son excesivos y/o perjudiciales para sus cuidadores, los trabajadores sociales tenemos la obligación de intervenir en la búsqueda de los recursos necesarios en coordinación con los servicios sociales comunitarios y las organizaciones sociales. (Fernández Fernández, 2009).

La familia se está convirtiendo en un sistema informal de cuidados cada día más frágil debido, por una parte, a una mayor presencia de personas dependientes y por tanto una mayor demanda de cuidados, y por otra a los cambios sociodemográficos de las familias, que conllevan una menor disponibilidad de cuidadores familiares.

La capacidad de prestar cuidados del sistema informal es aprovechada para reducir costes al sistema sanitario y social. Este hecho se traduce en un aumento del gasto familiar y en una disminución de los ingresos familiares, como consecuencia de que, generalmente, algún otro familiar tiene que dejar de trabajar fuera del hogar. Por otra parte, en ocasiones, los cuidadores familiares se ven obligados a solicitar la baja laboral para poder cuidar. Este hecho repercute en la economía familiar, pero también incide en la economía general del país. (Agrela et al, 2010).

Entre el 50% y el 90% del gasto derivado del cuidado de una persona dependiente es costado por la familia y la persona. También se ha calculado que la desaparición de la ayuda informal a la persona dependiente aumentaría un 34% las solicitudes de ingreso en residencias de larga duración. El apoyo informal constituye el principal predictor del mantenimiento de la persona mayor en su comunidad, demorando o evitando el ingreso en instituciones

Todo ello parece conducir, a corto y medio plazo, a una crisis de atención informal y la dificultad de ser asumida ésta por el sistema formal, lo que puede comprometer el mantenimiento del nivel de salud actual de nuestra población. (Espanza, 2011).

En este campo, los trabajadores y trabajadoras sociales, en general, intervenimos acompañando y fortaleciendo a las personas y a sus cuidadores. También, con el medio socioambiental, contribuyendo a promover servicios, prestaciones, planes y programas generando cambios en los espacios personales y en el entorno, que contribuyan a mejorar o eliminar los problemas psicosociales de la enfermedad y a promover las políticas sociales de bienestar. (Barranco, 2008).

La mayor parte los cuidadores desconocen aspectos importantes de la enfermedad y los recursos a los que pueden acceder.

[LOS CUIDADORES INFORMALES DE ENFERMOS CON ALZHEIMER DESDE LA PERSPECTIVA DEL TRABAJO SOCIAL] 10 de julio de 2018

Una vez conocido el diagnóstico del profesional médico de que la persona parece de Alzhéimer, debe ser remitido al trabajador social sanitario, para que oriente a la familia (Ayuso et al., 2007, p.61).

Las distintas intervenciones que realiza el trabajador social las hace siempre desde el modelo psicosocial, que permite saber la situación psicosocial de la familia y del cuidador principal. Este modelo da un diagnóstico sobre las situaciones, los problemas y de los puntos débiles y fuertes de la familia. Normalmente las demandas de las familias van más orientadas al aspecto económico. (Fernández Fernández, 2009, p.18).

A la hora de realizar una intervención con una familia, el trabajador social emplea las técnicas y habilidades sociales, que permiten al profesional crear una relación de confianza, confidencialidad y respeto mutuo. Para obtener la información necesaria para realizar un diagnóstico de la situación, es decir, conocer la historia de vida de la persona y de la familia, así como su proyecto vital, sus necesidades y demandas. Para orientarlos hacia la intervención más adecuada a sus características.

Existen tres niveles de actuación desde el trabajo social para fortalecer y ayudar a los cuidadores informales y a las personas con dicha enfermedad. El primer nivel, sería el nivel individual, en el que se establecen las relaciones de ayuda tanto con el enfermo, como con el cuidador. En el segundo nivel, el llamado nivel grupal, se basa en intervenciones familiares y con grupos para familiares, en este nivel estarían incluidos los denominados grupos de ayuda mutua. Y por último el nivel comunitario, en el que predomina la promoción y prevención. (Fernández Fernández, 2009).

Centrándonos en este último nivel, el de la prevención, la figura del trabajador social es fundamental ya que a pesar de que no puede intervenir para paliar o ralentizar el proceso de la enfermedad de Alzheimer brindará apoyo profesional a los cuidadores no formales, pudiendo mitigar las consecuencias negativas afectivas que se producen durante el desarrollo del cuidado. De esta forma se contribuye a prevenir o evitar la aparición de la sobrecarga del mismo.

El trabajador social puede identificar si existen conflictos o problemas familiares con el objetivo de establecer mecanismos de afrontamiento con el conjunto familiar y de esta forma la calidad de vida mejorará en cada uno de los miembros.

Por otra parte, el fomento de habilidades sociales por parte del profesional hacia el cuidador permitirá mejorar las aptitudes del mismo para que pueda desarrollar empatía, por ejemplo para poder ponerse en el lugar del enfermo en los momentos de impotencia o enfado.

Destacar también que el ejercicio del cuidado es visto socialmente como una aptitud inherente al hecho de ser mujeres. Este hecho afecta considerablemente a las decisiones familiares que se toman en torno a quién debe dejar su trabajo para cuidar a la persona dependiente o quién tiene que ejercer sus cuidados continuos. Esto evidencia que la selección del cuidador informal es una cuestión cultural y por ello se debe prestar un especial apoyo a este colectivo en riesgo (Agrela et al, 2010).

No podemos obviar que trabajamos por y para las personas, por ello, todo el apoyo que ofrezcamos a los cuidadores para mejorar su calidad de vida, repercutirá directamente en la persona enferma.

6 IDEAS CONCLUSIVAS

Los acontecimientos de la vida diaria hacen visible la importancia de la figura de el/la Trabajador/a social en la sociedad. La persona cuidadora experimenta un cambio en su vida puesto que se enfrentan al ejercicio del cuidado sin una formación previa. Como se recoge en el presente trabajo bibliográfico, en la mayoría de las ocasiones el cuidado es desempeñado por mujeres que realizan su labor de modo desinteresado, sin carácter lucrativo. El/la profesional del trabajo social supone un gran apoyo para estas personas.

En este trabajo se ve reflejado que las condiciones de trabajo de las personas cuidadoras no son las adecuadas puesto que éstas están caracterizadas por la invisibilidad de las mismas. Las personas cuidadoras informales realizan su labor bajo condiciones inadecuadas, estando expuestas a riesgos inherentes al cuidado y la posibilidad de encontrarse en una situación de vulnerabilidad. Desde el trabajo social se puede trabajar para mejorar la situación social de estas personas, en la actualidad existen en algunos Centros de Salud de Andalucía, “talleres de cuidadoras” dirigidos por profesionales del Trabajo Social.

Es importante conseguir que la persona cuidadora informal de personas con Alzheimer goce de la misma atención que la persona cuidadora formal de personas con Alzheimer, pues la labor realizada por ambas es la misma, siendo distinto el modo en el que se realiza. Cualquier persona cuidadora informal, puede sufrir riesgos y vulnerabilidad psicosocial derivados del ejercicio del cuidado, al no contar con las condiciones, características y competencias pertinentes para la labor que realizan.

Se precisa de protección para las personas cuidadoras, puesto que se encuentran dentro de los grupos de población vulnerable, siendo necesario modificar las circunstancias que generan en ellas pobreza y exclusión.

No es lo mismo realizar la labor del cuidado en condiciones óptimas, con ayuda de los miembros de la unidad familiar, con unas condiciones económicas adecuadas, con el apoyo de una sólida red social, con competencias para el cuidado, en un hogar preparado para ello y con la posibilidad de acceder económicamente a determinados enseres materiales que la persona cuidadora se enfrente al cuidado sin contar con el apoyo y ayuda de sus familiares, recayendo en ella todo el peso del cuidado, sin una formación previa para ello, sin competencias para el cuidado, sin tiempo para el ocio ni para sus relaciones sociales siendo en ocasiones el tiempo de ocio una prolongación del tiempo del cuidado sin existir desconexión entre ambos.

El trabajo social es una profesión que promueve el cambio para conseguir un mayor grado de bienestar en las personas. Para mejorar la situación de la persona cuidadora informal es necesario que ésta cuente con apoyo y ayuda de su unidad familiar o red social, para ello es necesario que ambas estén concienciadas en la importancia de la labor que realizan la persona cuidadoras y de las condiciones en las que realizan el ejercicio del cuidado. Si en los hogares con personas dependientes, los miembros de la unidad familiar contribuyeran al cuidado de la persona dependiente, la situación de la persona cuidadora informal mejoraría. Es necesario modificar el tópico de que el ejercicio del cuidado informal puede ser realizado por cualquier persona, puesto que al

**[LOS CUIDADORES INFORMALES DE ENFERMOS CON ALZHEIMER DESDE
LA PERSPECTIVA DEL TRABAJO SOCIAL] 10 de julio de 2018**

igual que otra labor profesional requiere de una formación previa y una serie de competencias.

Para el desarrollo del presente proyecto de investigación han sido de gran utilidad las competencias y conocimientos adquiridos en distintas asignaturas impartidas en el Grado de Trabajo Social, siendo alguna de ellas las siguientes: Metodología en Trabajo Social; Métodos y técnicas de Investigación, Diagnóstico y Evaluación en Trabajo Social; Ética de deontología del Trabajo Social; Salud pública y Trabajo Social y finalmente Trabajo social y sectores de intervención.

BIBLIOGRAFÍA

Agrela, B. et al. (2010). *Estado de bienestar y cuidados entre el modelo familista, la institucionalización y la racionalización del cuidado*. Alternativas cuaderno de trabajo social, Nº 17.

Aragón Medina, J., Cruces Aguilera, J., & Rocha Sánchez, F. (2004). *Las condiciones laborales en el sector de la atención a las personas en situación de dependencia: una aproximación a la calidad de empleo*. Madrid: Fundación 1º de Mayo

Association, A. (2014). *Información básica sobre la enfermedad de Alzheimer*.

Recuperado de ¿Qué es y qué puede hacer usted?:
http://www.alz.org/national/documents/sp_brochure_basicsofalz.pdf .

Consultado el día 19 de abril de 2018.

Ayuso, T. et al. (2007). Abordaje de la demencia. *Guía de actuación en la coordinación Atención Primaria- Neurología*. Servicio Navarro de Salud – Osasunbidea.

Recuperado de <https://www.navarra.es/NR/rdonlyres/90E6356A-73C3-4CA1-9291-834501AA4324/0/Guiaabordajedelademencia.pdf> . Consultado el día 26 de abril de 2018.

Barranco, C. (2008). *Introducción al Trabajo Social. Historia, naturaleza y ámbitos profesionales*. Tenerife. (p. 152-153)

Bazo, MT. y Domínguez, C. (1995). Los cuidados familiares de salud en las personas ancianas y las políticas familiares. *Revista española de investigaciones sociológicas*. Monográfico, 1-23.

**[LOS CUIDADORES INFORMALES DE ENFERMOS CON ALZHEIMER DESDE
LA PERSPECTIVA DEL TRABAJO SOCIAL] 10 de julio de 2018**

Becerril, M. J. (2011). *La vida. Relato de una actitud inteligente ante el Alzheimer*.

Valladolid, España: Lex Nova.

Cacabelo, R., Coamaño, J., Álvarez, X., Fernández, IL. y Freno, A. (1994). *Enfermedad de Alzheimer*. Bases moleculares, criterios diagnósticos y novedades terapéuticas.

JANO, 39-64

Carta de los Derechos Fundamentales de la Unión Europea. *Diario Oficial de las Comunidades Europeas*, de 18 de diciembre de 2000.

De la Fuente-Robles, Y. M., González López, L, & Guzmán Tirado, M. (2011). *El desarrollo del sistema de atención a la dependencia y las personas cuidadoras en España: necesidades de atención y nuevas vías de apoyo*. *Portularia*, 11(1), 75-85

Espanza Catalán, C. (2011). Discapacidad y dependencia en España. *Informes Portal Mayores*, n. 108, 1-20. Recuperado de <http://www.imsersomayores.csic.es/documento/pm-discapacidad-01.pdf>. Consultado el día 2 de mayo de 2018.

Espín, A. (2011). *Factores de riesgo de carga en cuidadores informales e adultos mayores con demencia*. *Revista cubana de Salud Pública*, 393-402.

Fernández Fernández, E. (2009). *El trabajo social sanitario con las familias de los enfermos de alzhéimer*. Málaga: CEDMA.

**[LOS CUIDADORES INFORMALES DE ENFERMOS CON ALZHEIMER DESDE
LA PERSPECTIVA DEL TRABAJO SOCIAL] 10 de julio de 2018**

Fernández, V., y Crespo, M. (2011). *Resiliencia, personalidad resistente y crecimiento en cuidadores de personas con demencia en el entorno familiar: una revisión.*

Clínica y salud, 21-40.

Formiga, F., Fort, I., Robles, M.J., Riu, S., Rodríguez, D. y Sabartes, O. (2008). *Aspectos diferenciales de comorbilidad en pacientes ancianos con demencia tipo Alzheimer o con demencia vascular.* Revista Neurológica, n. 46 (2), 72-76.

Fundacio Peré Tarrés. (2009). *La calidad de vida de las cuidadoras informales: bases para un sistema de valoración.* Recuperado de <http://www.segsocial.es/prdi00/groups/public/documents/binario/119780.pdf>.

Consultado el día 10 de mayo de 2018.

González Ortega, S., & Carrero Domínguez, C. (2009). *El estatuto Jurídico del Cuidador de las Personas en Situación de Dependencia.* Madrid: Editorial Universitaria Ramón Areces.

Grueso, A. (2012): *Repercusiones biopsicosociales en cuidadores informales de enfermos de Alzheimer en la ciudad de Salamanca.* . (Trabajo fin de máster).

Universidad de Salamanca. Salamanca. Recuperado de: http://gredos.usal.es/jspui/bitstream/10366/120994/1/TFM_GruesoPerezA_Cuidadores.pdf. Consultado el día 24 de mayo de 2018.

Humanos, D. D. (2010). *La enfermedad de Alzheimer.* National Institute on Aging, 1-18.

**[LOS CUIDADORES INFORMALES DE ENFERMOS CON ALZHEIMER DESDE
LA PERSPECTIVA DEL TRABAJO SOCIAL] 10 de julio de 2018**

I Plan estratégico de Servicios Sociales de Castilla y León. Recuperado de:

[http://www.jcyl.es/junta/cp/Texto I Plan estrategico servicios sociales presentado al Consejo de Servicios Sociales.pdf](http://www.jcyl.es/junta/cp/Texto_I_Plan_estrategico_servicios_sociales_presentado_al_Consejo_de_Servicios_Sociales.pdf). Consultado el día 29 de mayo de 2018.

Larrañaga, I., Valderrama, M., Martín, U., Begiristain, J., Bacigalupe, A., & Arregi, B. (2009). *Mujeres y hombres ante el cuidado informal: diferencias en los significados y las estrategias*. Rev. Fac. Nac. Salud Pública, 27(1), 50-55.

Lerín, M. J. (2013). *Día a día con la enfermedad de Alzheimer*. Altarria ediciones.

Ley 31/1995, de 8 de noviembre, de *Prevención de riesgos Laborales*. Madrid, 8 de noviembre de 1995.

Mateo, I., Millán, A., García, MM., Gonzalo, E. y López, LA. (2000). *Cuidadores familiares de personas con enfermedad neurodegenerativa: perfil, aportaciones e impacto de cuidar*. Atención Primaria, 26(3), 25-34.

Millán Calenti, J.C. (2010). *Trastornos psicológicos y conductuales. Gerontología y Geriatría: valoración e intervención*. Madrid: Médica panamericana.

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: <https://www.boe.es/buscar/doc.php?id=BOE-A-2006-21990>.

Consultado el día 6 de junio de 2018.

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

**[LOS CUIDADORES INFORMALES DE ENFERMOS CON ALZHEIMER DESDE
LA PERSPECTIVA DEL TRABAJO SOCIAL] 10 de julio de 2018**

Moreno, A. Fundación Recuérdame Alzheimer. *“El impacto económico de la enfermedad de Alzheimer”*.2011.

Naciones Unidas (2017). La declaración Universal de Derechos Humanos. Recuperado de <http://www.un.org/es/universal-declaration-human-rights/>. Consultado el día 15 de junio de 2018.

Ochoa, E. F. (1996). *La enfermedad de Alzheimer*. Madrid: Santillana, S.A.

Orden FAM/644/2012, de 30 de julio, por la que se regulan *las prestaciones del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia en Castilla y León*.

Plan de acción internacional de Viena sobre el envejecimiento. (1982). Asamblea mundial sobre el envejecimiento. Recuperado de [http://www.sld.cu/galerias/pdf/sitios/gericuba/plan de accion internacional de viena sobre el envejecimiento.pdf](http://www.sld.cu/galerias/pdf/sitios/gericuba/plan_de_accion_internacional_de_viena_sobre_el_envejecimiento.pdf). Consultado el día 23 de junio de 2018.

Prieto, C., López, C., y Llanero, M. (2011). *Impacto social de la enfermedad de Alzheimer y otras demencias*. Madrid: Fundación cerebro.

Real Decreto 1050/2013, de 27 de diciembre, por el que se regula *el nivel mínimo de protección* establecido en la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia.

Real Decreto 1051/2013, de 27 de diciembre, *por el que se regula las prestaciones del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia*, establecidas en la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de Dependencia

**[LOS CUIDADORES INFORMALES DE ENFERMOS CON ALZHEIMER DESDE
LA PERSPECTIVA DEL TRABAJO SOCIAL] 10 de julio de 2018**

Real Decreto 615/2007, de 11 de mayo, *por el que se regula la Seguridad Social de los cuidadores de las personas en situación de dependencia.*

Real Decreto Legislativo 1/1995, de 24 de marzo, *por el que se aprueba el texto refundido de la Ley del Estatuto de los Trabajadores.*