



Universidad de Valladolid

Facultad de Educación y Trabajo Social

Curso 2017-2018

TRABAJO FIN DE GRADO DE TRABAJO SOCIAL

**EL GRADO DE SOBRECARGA DE LOS CUIDADORES INFORMALES
EN EL ALZHEIMER EN SANTA MARIA DEL PÁRAMO, LEÓN**

Autora: Ana Rosa Barragán Rodríguez

Tutor: D. Rogelio Gómez García

Valladolid, 11 de junio de 2018

“Te escribo ahora, mientras duermes, por si mañana ya no fuera yo el que amanece a tu lado. (...) Por si mañana ya no pudiera darte las gracias. Por si mañana, Julia, no fuera capaz de decirte, aunque sea una última vez, que te quiero” (Citando a Espada, 2014 dentro González, 2015).

ÍNDICE

| | | |
|-------|---|----|
| 1. | RESUMEN Y PALABRAS CLAVES:..... | 7 |
| 2. | ABSTRACT AND KEYWORDS: | 8 |
| 3. | INTRODUCCIÓN:..... | 9 |
| 4. | MARCO TEÓRICO..... | 11 |
| 4.1 | Alzheimer: | 11 |
| 4.1.1 | Conceptos Previos:..... | 11 |
| 4.1.2 | Concepto de Alzheimer:..... | 11 |
| 4.1.3 | Factores de riesgo: | 12 |
| 4.1.4 | Etapas y Desarrollo del Alzheimer..... | 13 |
| 4.1.5 | Síntomas y cuidados:..... | 16 |
| 4.1.6 | Análisis descriptivo de las personas con Alzheimer..... | 22 |
| 4.2 | Cuidador Informal. | 23 |
| 4.2.1 | Concepto. | 23 |
| 4.2.2 | Perfil del cuidador informal..... | 24 |
| 4.2.3 | Sobrecarga del cuidador. | 26 |
| 4.2.4 | Cuidar del cuidador: | 31 |
| 4.3 | Legislación. | 32 |
| 4.4 | Recursos y Prestaciones. | 34 |
| 5. | ESTUDIO EMPÍRICO | 38 |
| 5.1 | Método..... | 38 |
| 5.2 | Objetivos | 38 |
| 5.3 | Muestra | 38 |
| 5.4 | Instrumento..... | 39 |
| 5.5 | Análisis de los resultados | 40 |
| 6. | CONCLUSIONES Y RELACIÓN CON EL TRABAJO SOCIAL..... | 46 |
| 7. | BIBLIOGRAFÍA:..... | 52 |
| 8. | ANEXOS | 58 |
| 8.1 | Consentimiento Informado..... | 58 |
| 8.2 | Compromiso de confidencialidad..... | 59 |
| 8.3 | Encuesta Zarit..... | 60 |

ÍNDICE ILUSTRACIÓN

ILUSTRACIÓN N°1: FASES DEL ALZHEIMER 14

ÍNDICE GRÁFICA

GRÁFICA Nº1: RESULTADOS DE LAS CONSECUENCIAS CONDUCTUALES Y EMOCIONALES..... 28
GRÁFICA Nº 2: RESULTADOS DE LAS CONSECUENCIAS SOBRE LA SALUD FISICA 29
GRÁFICA Nº3: RESULTADOS DE LAS CONSECUENCIAS SOCIALES 30
GRÁFICA Nº4: PRESTACIONES 36
GRÁFICA Nº 5: GÉNERO DEL CUIDADOR 40
GRÁFICA Nº6: RELACIÓN DE PARENTESCO CON EL CUIDADOR..... 41
GRÁFICA Nº7: EDAD DE LOS CUIDADORES INFORMALES 42
GRÁFICA Nº 8: PORCENTAJE DE SOBRECARGA 42

ÍNDICE CUADRO

| | |
|---|----|
| TABLA Nº1: SINTOMAS EN LA ENFERMEDAD DEL ALZHEIMER..... | 18 |
| TABLA Nº2: ORIENTACIONES PARA EL CUIDADO..... | 19 |
| TABLA Nº 3: ORIENTACIONES PARA EL CUIDADO II | 20 |
| TABLA Nº 4: ORIENTACIONES PARA EL CUIDADO III | 21 |
| TABLA Nº5: POORCENTAJES DE LA ENCUESTA DE ZARIT | 44 |

1. RESUMEN Y PALABRAS CLAVES:

La esperanza de vida cada vez es mayor, lo que provoca la aparición de nuevas enfermedades, que no tienen cura como el Alzheimer, una de las enfermedades más frecuentes del siglo XIX. En España afecta a una de cada diez personas mayores de 65 años, afectando aproximadamente 3,5 millones de personas, incluyendo a las familias (Martínez-Lage Álvarez, 2016, p.14).

El rol de cuidador informal es ejercido por un familiar, suele ser la pareja o los hijos/as, en su mayoría son mujeres debido al modelo tradicional de la sociedad, que designa esta tarea al sexo femenino, que viven con la persona dependiente las veinticuatro horas los 365 días del año. No obstante, lentamente esta tendencia respecto al sexo que ejerce el rol de cuidador esta cambiándose.

El cuidador informal o no profesional es la persona que asume la responsabilidad de ayudar en el desarrollo de las actividades básicas de la vida diaria de la persona dependiente, durante todo el día, sin percibir una remuneración económica por ello, permitiendo a la persona dependiente permanecer en su entorno (López García, 2016, p.72). Aproximadamente, el 75% de los cuidadores informales sufren el síndrome del cuidador o de Burnout (Ceafa, 2017).

Palabras Claves: Alzheimer, Demencia, Cuidador Informal, Sobrecarga.

2. ABSTRACT AND KEYWORDS:

Life expectancy is increasing, which causes the appearance of new diseases that have no cure as Alzheimer's, one of the most frequent diseases of the 19th century. In Spain affects one out of every ten people over the age of 65 years, affecting approximately 3.5 million people, including families (Álvarez Martínez-Lage, 2016, p.14).

The role of informal carer is exercised by a family member, usually the spouse or sons, most of whom are women due to the traditional model of society, which designates this task to the female sex, living with the dependent person twenty-four hours a day, 365 days a year. However, slowly this trend respect to sex that exercises the role of caregiver is changing.

The informal caregiver or not professional is the person who assumes responsibility for assisting in the development of the basic activities of daily life of the dependent person, throughout the day, without receiving a financial remuneration for it, allowing the dependent person stay in your environment (López García, 2016, p.72). Approximately 75% of the informal caregivers suffer the syndrome of the caregiver or of Burnout (Ceafa, 2017).

Keywords: Alzheimer's, Dementia, Informal Caregiver, Overload.

3. INTRODUCCIÓN:

España tiene una sociedad cada vez más envejecida. Una de las consecuencias del aumento de la esperanza de vida es la aparición de nuevas enfermedades, para las que todavía no existe una cura, como son las enfermedades degenerativas (Parkinson, Alzheimer, etc.). Provocando la dependencia de estas personas que requieren de la atención y ayuda por parte de una tercera persona, el cuidador informal, rol asumido por un miembro de la familia.

La enfermedad de Alzheimer no solo afecta al enfermo sino a todo su entorno cercano, familiares y amigos, a medida que avanza la enfermedad se vuelve más vulnerable y dependiente de su cuidador principal informal. Olvidando que sin tener la enfermedad la vive a diario y del que nadie se ocupa. Y a medida que progresa la enfermedad su fuerza y energía disminuyen por el agotamiento tanto físico como psicológico, que supone cuidar veinticuatro horas al día de una persona.

Se suele olvidar el papel que asume el cuidador informal, quien ve como su vida cambia por tener que atender a su familiar enfermo, teniendo que hacer frente a situaciones para las que no está preparado ni tiene la formación necesaria. Llegando a sufrir el síndrome de estar quemado o de Burnout.

El motivo por me ha llevado a realizar este estudio es profundizar en la figura del cuidador informal. Poder conocer cómo gestiona sus sentimientos delante del enfermo, como actúan en las diversas situaciones o conflictos que se presentan en su rol de cuidador, como se siente...; pero sobre todo conocer las señales de alarma, causas y consecuencias que da la sobrecarga del cuidador.

El objeto de estudio es conocer el grado de sobrecarga de los cuidadores principales informales de personas con Alzheimer.

Los objetivos que se buscan alcanzar son los siguientes:

- El objetivo general es conocer el grado de sobrecarga de los cuidadores no profesionales en Santa María del Páramo, León.
- Los objetivos específicos son:

- Visibilizar a las necesidades de los cuidadores no profesionales.
- Conocer la formación que recibe el cuidador principal informal para atender a su familiar.
- Conocer los recursos disponibles para los enfermos y sus familiares.
- Comprobar el grado de sobrecarga pasando el test de Zarit.
- Descubrir los factores que provocan la sobrecarga del cuidador.

La estructura que compone este trabajo consta de las siguientes partes:

- En primer lugar estará la fundamentación teórica que buscará profundizar sobre la enfermedad del Alzheimer, los cuidadores informales, la legislación, y por último, los recursos y prestaciones. Toda la información obtenida provendrá, de una exhaustiva búsqueda bibliográfica, de diversas fuentes como son: google académico, dialnet, páginas de diversas asociaciones de Alzheimer, libros... entre otras fuentes consultadas.
- En una segunda parte empírica se medirá el grado de sobrecarga de los cuidadores no profesionales o informales en Santa María del Páramo, León. Previamente, me puse en contacto, por medio de un correo electrónico, con la asociación Alzheimer León para pedirles autorización para pasar las encuestas de Zarit. La única condición que me pusieron fue pasar a los participantes de la encuesta el consentimiento informado (anexo 1), y comprometerme a firmar el compromiso de confidencialidad (anexo 2). Las encuestas Zarit (anexo 3) las pase de manera personal e individual en las instalaciones del centro.
- En el tercer apartado se encuentra las conclusiones obtenidas en el trabajo y su relación con el trabajo social. Además, una serie de propuestas de intervención.
- En cuarto lugar se recoge la bibliografía empleada en la realización de este trabajo de fin de grado siguiendo las normas APA.
- Y en el último apartado están los anexos formados por el consentimiento informado, el compromiso de confidencialidad y la encuesta de Zarit pasada.

4. MARCO TEÓRICO.

4.1 Alzheimer:

4.1.1 Conceptos Previos:

Las **funciones cognitivas** *“son aquellas habilidades que conforman la capacidad mental del individuo permitiéndole desarrollar sus tareas habituales”* (Hernández- Lohoz y López-Pousa, 2016, p.31). Estas funciones cognitivas son la memoria; el lenguaje; praxias (acciones automatizadas); el reconocimiento visual y espacial; la atención; el juicio y razonamiento; las funciones ejecutivas; y por último, las habilidades sociales.

La **demencia** es *“una enfermedad cerebral caracterizada por la pérdida de habilidades cognitivas hasta incapacitar al individuo para valerse por sí mismo”* (Hernández- Lohoz y López-Pousa, 2016, p.39). Es decir, es la disminución de las funciones cognitivas provocadas por lesiones cerebrales que se van produciendo de forma progresiva hasta que la persona queda incapacitada para el normal funcionamiento de la vida social o laboral, y en los casos más graves perder la autonomía para realizar las actividades de la vida diaria.

4.1.2 Concepto de Alzheimer:

Buscando entender mejor la enfermedad de Alzheimer se ha recopilado las siguientes definiciones:

La enfermedad de Alzheimer *“es una demencia degenerativa primaria de origen desconocido que se inicia de manera gradual y progresa con lentitud.”* (Barranco-Quintana et al., 2005, p.613)

El alzheimer es una patología asociada a la edad y un trastorno neurodegenerativo que suele producirse en personas mayores de 60 años. Con el aumento de la esperanza de vida su incidencia está aumentando en la población. Comienza siendo insidioso marcado por lentas y constantes pérdidas de las funciones cognitivas y cambios afectivos, en general su evolución es muy lenta (Lerín Sicilia, 2013, p.31).

La enfermedad de Alzheimer *“es una enfermedad neurodegenerativa, inexorablemente progresiva, incurable, de causa y fisiopatología aún incierta”* (Citando a Mitchell, 2015, p.2533 dentro de Cruz Aranda, 2017, p.97)

La enfermedad del Alzheimer es un trastorno cerebral progresivo, degenerativo e irreversible que lentamente daña y destruye las células del cerebro; dando como consecuencia una disminución de las funciones intelectuales de la persona que afectan al desempeño de sus actividades básicas de la vida diaria provocado por la pérdida de memoria, aptitudes del pensamiento, alteraciones en el lenguaje... entre otras (Alzheimer, 2018).

4.1.3 Factores de riesgo:

Aunque no se sabe todas las razones por las que unas personas padecen la enfermedad de Alzheimer y otras no. Parece existir un amplio consenso entre los expertos en la materia sobre los factores que generan un riesgo mayor, según Barranco- Quintana et al. (2005):

- **Edad:** El envejecimiento es el principal marcador de riesgo para desarrollar esta enfermedad de Alzheimer. Hecho constatado al comprobar que la enfermedad se duplica cada 5 años a partir de los 60 años. Es decir, mientras más años vives, la probabilidad de tener esta enfermedad es mayor, ya que 1 de cada 3 personas mayor de 85 años la sufre.
- **Sexo:** Se dan estimaciones de prevalencia mayores en las mujeres que en los hombres. Seguramente sea debido a una mayor expectativa de vida que a factores de riesgo determinado por el sexo de la persona.
- **Genética:** Se ha demostrado que existe una asociación entre los factores genéticos y la enfermedad del Alzheimer aunque todo parece indicar que existe una heterogeneidad genética.
- **Tabaco:** Fumar aumenta el riesgo de parecer Alzheimer.
- **Antecedentes Familiares:** Aproximadamente el 40% de las personas afectadas por la enfermedad de Alzheimer han tenido casos de esta enfermedad en su

familia, sobre todo en los casos donde la enfermedad comienza antes de los 70 años.

- **Educación:** Se ha observado el aumento de personas menor educación con la enfermedad de Alzheimer. Por ello se recomienda aprender idiomas, leer, tocar algún instrumento...

Sin embargo, el realizar una dieta mediterránea, una ingesta de alcohol moderada, un alto nivel educativo, el ejercicio físico adaptado a la persona, dejar de fumar y tener una activa vida social, se asocian a un menor riesgo de parecer Alzheimer (Dudzinaka Camarero, 2017).

4.1.4 Etapas y Desarrollo del Alzheimer.

Diagnosticada la enfermedad se debe conocer en que etapa se encuentra de desarrollo así como los síntomas asociados a ella. Al ser una enfermedad para la que no existe cura, al menos de momento, su empeoramiento es continuo y progresivo. El tratamiento farmacológico que reciben está destinado a ralentizar el avance de la enfermedad, disminuir sus síntomas y mejorar la función cognitiva en la medida de lo posible.

Las diferentes etapas que conforman la enfermedad no se dan de manera lineal, ni existe un momento concreto para pasar de un estadio a otro de la enfermedad, ni en todas las personas se presentan los mismos síntomas. Dándose el caso de que se desarrolle rápidamente la enfermedad de Alzheimer o por el contrario puede ir evolucionando lentamente con el paso de los años.

Antes de profundizar en las distintas etapas que conforman esta patología. Es importante remarcar que son “puntos de referencia artificiales” en un proceso continuo que varía en cada persona. Aunque existen una serie de patrones comunes en la sintomatología que presentan un amplio porcentaje enfermos de este mal (Alzheimer’s Association, 2011).

Para la realización de esta clasificación se ha tenido en cuenta los conceptos más usados para denominar las etapas como leve, moderada, moderadamente severa y

severa así como las divisiones más generales de las categorías etapa inicial, moderada y severa (Alzheimer's Association, 2011).

ILUSTRACIÓN Nº1: FASES DEL ALZHEIMER



Fuente: Las tres fases del Alzheimer. Recuperado de <https://www.alzheimer.com.es/fases-del-alzheimer>

La **Primera Etapa** o sin deterioro cognoscitivo: No se tiene ningún daño cognoscitivo, es decir, no tiene problemas de memoria, no siendo los síntomas evidentes ante un médico.

La **Segunda Etapa** o deterioro cognoscitivo muy leve: Sienten que tienen lapsos de memoria como olvidar donde dejaron las llaves, la cartera... No obstante, estos síntomas no son evidentes ni para la familia ni en un examen médico.

La **Tercera Etapa** o deterioro cognoscitivo leve: Algunos enfermos reciben aquí su diagnóstico aunque no en todos los casos. La familia, amigos o conocidos empiezan a notar los problemas de memoria o de concentración las cuáles se pueden evaluar clínicamente o en una entrevista médica. Las dificultades más comunes que se dan son:

- Disminución de la capacidad de recordar los nombres de las personas que acaban de conocer.
- Problema para encontrar palabras o nombres.
- Problemas de comportamiento.
- Perder o extraviar objetos de valor.
- Limitada capacidad para planificar y organizar.

- No retener la información de lo que acaban de leer.

La **Cuarta Etapa** o deterioro cognoscitivo moderado: Es la fase inicial o leve de la enfermedad al detectarse en una evaluación médica deficiencias evidentes en las siguientes áreas:

- No recordar los acontecimientos recientes
- Dificultad a la hora de realizar operaciones aritméticas complejas.
- Disminución de su capacidad para la realización de tareas complejas.
- No recordar toda su historia de vida.
- La persona puede parecer retraída, en situaciones social o mentalmente difíciles.

La **Quinta Etapa** o deterioro cognoscitivo moderadamente severo. Es la fase leve o moderada de la enfermedad, se caracteriza por déficits en la función cognoscitiva y mayores pérdidas de memoria. Precisando de ayuda para la realización de algunas actividades de la vida básica. Donde los enfermos pueden ser incapaces de recordar su dirección, número telefónico..., confundir el día, mes o año en el que están, necesitar ayuda para saber la ropa que deben ponerse acorde a la climatología, tener dificultades para realizar operaciones aritméticas sencillas.

La **Sexta Etapa** o deterioro cognoscitivo severo: Fase medias o moderadamente severa de la enfermedad, su memoria continua empeorando surgiendo cambios en la personalidad y precisando de ayuda para la realización de las actividades básicas de la vida diaria. Esta etapa se caracteriza por:

- Recordar su historia de vida de manera imperfecta.
- Olvidar el nombre de su cuidador principal aunque su cara le resulte conocida.
- Tener una alteración en el ciclo normal de sueño y vigilia.
- Episodios de incontinencia urinaria o fecal.
- No recordar sucesos recientes.
- Tender a deambular y perderse.
- Necesitar ayuda para vestirse, ir al baño....

- Cambios significativos de personalidad y de comportamiento como sospechas, delirios, alucinaciones, compulsiones, conductas repetitivas...

La **Séptima Etapa** o deterioro cognoscitivo muy severo: Fase tardía o severa de la enfermedad, se da cuando la persona pierde la capacidad para responder a su entorno, su capacidad para un lenguaje reconocible (pronuncian palabras) y su capacidad de controlar el movimiento porque los reflejos se vuelven anormales y los músculos se ponen rígidos (Alzheimer's Association, 2011).

La esperanza de vida de la mayoría de los enfermos con Alzhéimer es de entre 8 o 10 años después del diagnóstico, existen ocasiones que llegan a vivir hasta 20 años. Siendo una incógnita el motivo por el que varía el tiempo de vida con la enfermedad de un paciente a otro (Alzheimer, 2018).

4.1.5 Síntomas y cuidados:

Muchos síntomas iniciales de la enfermedad de Alzheimer fácilmente se puede confundir con los signos normales del envejecimiento como el empezar a olvidar cosas, nombres de personas... Consecuencia de que la sintomatología en las fases más precoces presenta un amplio abanico de trastornos conductuales y cognitivos.

Por eso, sería recomendable que la sociedad conociera la regla de las cuatro "Aes" y una "C". Que es la siguiente:

- Amnesia: incapacidad para acordarse de sucesos recientes.
- Afasia: dificultad para nombrar objetos sencillos.
- Apraxia: dificultad en el manejo de utensilios domésticos o herramientas.
- Agnosia: Dificultad para reconocer el entorno o deficiencias de memoria.
- Conducta: Cambios de estado de ánimo, apatía e irascibilidad (Ceafa, 2017).

Cuando se detecte alguno o varios de estos síntomas se aconseja a la persona que acuda al médico porque un diagnóstico y tratamiento temprano retrasa el curso de la enfermedad (Ceafa, 2017).

Se considera la enfermedad de Alzheimer como una enfermedad relativamente frecuente, analizada siempre desde la perspectiva de las personas que mantienen la memoria (Cruz Aranda, 2017).

La falta de memoria es la primera manifestación de la existencia de la enfermedad.

Esta pérdida de memoria se va presentando de manera insidiosa y progresiva, tan gradual que en un principio puede pasar inadvertida o confundida con olvidos banales. Conforme avanza la enfermedad, la merma de las capacidades cognitivas son encabezadas por la disminución y eventual pérdida de la memoria, manifestada como incapacidad de reconocer a familiares y sitios habituales, por mínimas habilidades verbales, incluso incapacidad de reconocerse a sí mismo en un espejo. Se llega hasta la postración con pérdida de la capacidad de habla y de comunicación, con una profunda discapacidad, y dependencia de otras personas para las actividades básicas de la vida diaria como puede ser la alimentación o el aseo, y con ello la pérdida de la autonomía (Citando a Larson, 2016, p. 4 dentro de Cruz Aranda, 2017, 98).

TABLA Nº1: SINTOMAS EN LA ENFERMEDAD DEL ALZHEIMER

| PRIMEROS SINTOMAS DEL ALZHEIMER | |
|-----------------------------------|---|
| Memoria y Concentración | <ul style="list-style-type: none"> • Extraviar o perder objetos “valiosos”. • Confusión de cómo realizar una tarea diaria. • Dificultad para resolver un problema aritmético sencillo. • Confusión espacio temporal. • Dificultad para tomar decisiones. • Dificultad para hacer dibujos, construcciones en tres dimensiones, no orientarse en espacios abiertos. |
| Humor y Conducta | <ul style="list-style-type: none"> • Negación de los síntomas. • Cambio de humor impredecible como agresividad, temor, irritabilidad, depresión... • Progresiva pérdida de interés por sus contexto, aficiones, gustos... |
| SINTOMAS TARDÍOS DEL ALZHEIMER | |
| Lenguaje y Discurso | <ul style="list-style-type: none"> • Dificultad para encontrar las palabras o completar frases. • No entender el significado de la palabra. • Conversación irrelevante o reducida. |
| Movimientos y Coordinación | <ul style="list-style-type: none"> • Muy deteriorados • Lentitud de movimiento • Sentido de equilibrio disminuido • Marcha ladeante. |

Fuente: Elaboración propia según los datos de Dudzniska Camarero (2017). Recuperado de <https://www.webconsultas.com/alzheimer/sintomas-del-alzheimer244>

Los cuidados dados a las personas con Alzheimer responden a mejorar su calidad de vida y retrasar el deterioro cognitivo cuanto sea posible. Por ello, es necesario que el cuidador principal cuente con información acerca de la enfermedad y su evolución; conocer la existencia de asociaciones para pedir ayuda, asesoramiento...; tomarse unos días de vacaciones o descanso; cuando su estado de ánimo sea negativo mejor que otra persona cuide del enfermo; mantener el contacto con sus amigos; evitar refugiarse en el alcohol; cuidar de su propia salud también (Clínica universitaria de Navarra, 2015).

TABLA Nº2: ORIENTACIONES PARA EL CUIDADO

| Medidas Generales |
|--|
| <ul style="list-style-type: none"> • Evitar cambiar de entorno al enfermo. • Darle instrucciones cortas y fáciles de seguir así como tiempo para realizarla. • Dejar que haga las tareas que todavía puede. • Evitar hacerles dependientes estimulándoles, animándoles y potenciándoles. • Reducir el número de fármacos en la medida de lo posible (sobre todo los que tengan efectos secundarios). • En la medida de lo posible mantener vida social con el enfermo. • Adecuada nutrición e hidratación del enfermo. |
| Prevención de Accidentes y Caídas |
| <ul style="list-style-type: none"> • Quitar los cerrojos a las puertas interiores. • Colocar cierres de seguridad en ventanas y puertas. • No dejarle coger objetos pequeños que se pueda tragar. • No dejarle solo en terrazas, balcones... • Colocar pegatinas antideslizantes y agarraderas en el baño. • Guarda en lugar seguro los medicamentos y los productos de limpieza. • Quitar los obstáculos que dificulten la circulación en la casa. • Poner un sistema de seguridad para el gas de la cocina. • Identificar al enfermo por si se pierde con sus datos (nombre, apellidos, dirección y teléfono) • Poner campanas en las puertas que den al exterior. |

Fuente: Elaboración propia según los datos de Pfizer (2007) y clínica de la Universidad de Navarra (2015).

Recuperado

de

https://www.pfizer.es/salud/prevencion_habitos_saludables/consejos_salud/cuidados_enfermedad_alzheimer.html#

y de <https://www.cun.es/enfermedades-tratamientos/cuidados-casa/cuidados-alzheimer>

TABLA Nº 3: ORIENTACIONES PARA EL CUIDADO II

| Organización de la Casa | |
|--------------------------------|--|
| Generales | <ul style="list-style-type: none"> ○ No mover de sitio los objetos cotidianos. ○ Tener una rutina establecida. ○ Señalar los recorridos al baño, habitación, cocina mediante fáciles dibujos. ○ Cuando la enfermedad muy avanzada tapar o quitar los espejos, ya que el enfermo puede no reconocerse y creerse un extraño. |
| Dormitorio | <ul style="list-style-type: none"> ○ Poner una luz piloto que permanezca encendida de noche. ○ Colocar bandas iluminadoras para ir al baño o dejar su luz dada. ○ Fijar la lámpara a la mesita. |
| Higiene Corporal | <ul style="list-style-type: none"> ○ Preparar la bañera antes de que el enfermo este en el baño. ○ Cambiar la bañera por una ducha. ○ No dejarlo solo nunca. ○ Controlar la temperatura del baño |
| Incontinencia Urinaria | <ul style="list-style-type: none"> ○ Hacer que vaya al baño cada 2 horas. ○ Evitar que beba dos horas antes de acostarse. ○ Poner empapadores en la cama, y si continúa pañales de adulto. ○ Hacer que el baño sea fácil de encontrar y usar. |
| Vestido | <ul style="list-style-type: none"> ○ Evitar ropa con botones o difícil de quitar. ○ Ordenar la ropa en el orden que debe ponérsela. ○ Ropa cómoda |
| Sueño | <ul style="list-style-type: none"> ○ Mantener la máxima actividad durante el día ○ No dormir la siesta. ○ No darle bebidas con cafeína. ○ Un baño caliente ayuda a relajarse. ○ Los peluches pueden darle sensación de seguridad. ○ Cuando se despierte hablarse con dulcera y recordarles que es de noche. ○ Anotar a las horas a las que suele despertar para informar al médico para que le mande el medicamento más acorde para evitar el insomnio. |
| Alimentación | <ul style="list-style-type: none"> ○ Planificar semanalmente el menú. ○ Tener un horario fijo de hacer las comidas. ○ Reducir el número de cubiertos al mínimo. ○ Hágale beber, el enfermo puede olvidarse de hacerlo. ○ Evite el estreñimiento. ○ Si como demasiado no dejar comida a su alcance y distraerlo para no picar. ○ Si tiene dificultad para tragar, triturarle los alimentos. |

Fuente: Elaboración propia según los datos de Pfizer (2007) y clínica de la Universidad de Navarra (2015). Recuperado de https://www.pfizer.es/salud/prevencion_habitos_saludables/consejos_salud/cuidados_enfermedad_alzheimer.html# y de <https://www.cun.es/enfermedades-tratamientos/cuidados-casa/cuidados-alzheimer>

TABLA Nº 4: ORIENTACIONES PARA EL CUIDADO III

| Mejorar la función cognitiva |
|---|
| <ul style="list-style-type: none"> • Técnicas de orientación de la realidad: orientación en el tiempo, lugar y persona. Recordando usos de objeto diario. • Estimulación de la memoria remota, que nos hable de su pasado, que nos cuente anécdotas... • Escuchar música relajante. • Preguntarle sobre algo que ha escuchado o visto. • Realizar actividades manuales creativas con supervisión. • Refuerzo positivo. • Mantener la actividad física como pasear. • Animarles a la lectura (cuando aun sepan leer) o enseñarles fotografías. |
| Comportamiento del enfermo |
| <ul style="list-style-type: none"> • Comprobar todo lo que dice, por ejemplo si ha cerrado el grifo. • Ante preguntas repetitivas, responder brevemente y en términos de actividad. Ejemplo: ¿Qué hora es...? La hora de comer. • Si tiene reacciones desmesuradas; buscar la causa e intentar ponerle remedio. Ejemplo: si tiene miedo a cruzar la calle, dándole la mano. • No regañarlo ya que no sabe por qué lo hace. • No discuta. • Se puede tomar a mal tus iniciativas, no obstante, se debe continuar con su idea. • Pasos repetitivos: dejándole hacer. |
| Mejorar la Comunicación |
| <ul style="list-style-type: none"> • Cuando no recuerde una palabra pedirle que la señale y decirle su nombre. • Confirmar lo que ha dicho para asegurarnos de entenderlo. • Utilizar una palabra por otra no corregir sintácticamente. • Cuando se pare en medio de una frase darle tiempo para que la complete. • Recordarle las últimas palabras que ha dicho para que recupere el hilo de lo que quería decir. |
| Como hablarle al enfermo de Alzheimer |
| <ul style="list-style-type: none"> • El tono empleado hará que el enfermo entienda los sentimientos. • Baje el tono de voz. • Hablarle lentamente y vocalizando. • Evitar el lenguaje complicado y las frases largas. • Bajar el volumen a la televisión, radio... cuando hablemos con él. • Darle tiempo para contentar, sino responde repetir la pregunta. • Pedirle las cosas con cariño y tranquilamente, siempre en términos positivos. • Hacerle listas recordatorios de lo que tiene que hacer.(En mayúscula sin tachaduras). • Mostrarle por medio de gestos lo que queremos que haga, él nos imitará. |

Fuente: Elaboración propia según los datos de Pfizer (2007) y clínica de la Universidad de Navarra (2015).

Recuperado

de

[https://www.pfizer.es/salud/prevencion_habitos_saludables/consejos_salud/cuidados_enfermedad_alzheimer.](https://www.pfizer.es/salud/prevencion_habitos_saludables/consejos_salud/cuidados_enfermedad_alzheimer.html)

[html#](https://www.cun.es/enfermedades-tratamientos/cuidados-casa/cuidados-alzheimer.html) y de <https://www.cun.es/enfermedades-tratamientos/cuidados-casa/cuidados-alzheimer>

4.1.6 Análisis descriptivo de las personas con Alzheimer.

Los distintos trastornos que provocan el deterioro cognitivo, concretamente el Alzheimer es el responsable aproximadamente del 60 -70% de los casos (Bielsa Antúnez, 2013, p.6).

En el mundo se calcula que padece Alzheimer aproximadamente 44 millones de personas. En Europa ronda los 6 millones de enfermos con tienen esta patología, y en España superan los 400000 afectados por la enfermedad. Esta cifra aumenta diariamente debido al envejecimiento de la población. La explicación es sencilla al aumentar la esperanza de vida, vivimos más años, y cuanto más mayor se sea, la probabilidad de sufrirla crece. Se estima que la media de vida en 2025 será entorno a los 92 años, haciendo que el número de personas que desarrollen esta enfermedad aumente (Fernández- Merino, 2013, p. 30).

Alrededor del 7% de las personas mayores de 65 años lo sufren, y el 50% de las personas mayores de 85 años. (Citando a Junqué y Jurado, 2009 dentro de Lerín Sicilia, 2013, p.31).

Solamente un 5% de las personas que sufren Alzheimer presentan la enfermedad con características genéticas hereditarias debido a las mutaciones en los cromosomas 21, 14 y 1 (están involucrados en la plasticidad cerebral). En el resto de los casos la enfermedad de Alzheimer aparece esporádicamente debido a múltiples factores. Siendo la forma más frecuente en las personas seniles mayores de 65 años (Citando a Junqué y Jurado, 2009 dentro de Lerín Sicilia, 2013, p.32).

Está claro que esta enfermedad será uno de los problemas o mejor dicho una de las enfermedades más frecuentes en el siglo XXI. Porque cada vez afectara a un número más amplio de personas sobre todo en lo países industrializados. Repercutiendo en un amplio número de familias, provocando un agotamiento físico y psicológico; además del coste económico que tiene, es decir, el tratamiento farmacológico, bajas laborales para cuidar del enfermo, de los servicios tanto públicos como privados que reciban...

(Fernández- Merino, 2013, p. 32). Se cree que en 2050 habrá 50 millones de personas en todo el mundo con esta enfermedad (Ceafa, 2017).

En concreto, en España afecta a una de cada diez personas mayores de 65 años afectando a 3,5 millones de personas, contando las familias (Martínez-Lage Álvarez, 2016, p.14). En la actualidad, se estima que 1.200.000 españoles padecen de Alzheimer. Diagnosticando cada año 40.000 nuevos casos. No obstante, la Sociedad Española de Neurología afirma que existe entre un 30 o 40% de pacientes sin diagnóstico. Debido a que los primeros estadios de la enfermedad pasan inadvertidos y por la falta de conocimiento de la enfermedad (Ceafa, 2017).

Las personas que conviven con la personas con Alzheimer son en el 94% de los casos los familiares, y en el 76% de los casos es la mujer quien atiende al enfermo. Matizo que poco a poco esta realidad esta modificándose. No siendo solo los enfermos de Alzheimer los únicos afectados. Lo que queda reflejado es que 75% de los familiares de las personas con Alzheimer sufren de estrés y la mitad, es decir, 50% depresión (Ceafa, 2017).

4.2 Cuidador Informal.

4.2.1 Concepto.

Numerosos autores han intentado dar una definición homogénea y consensuada con la finalidad de acabar con la controversia que el concepto genera en su definición. Destacando las siguientes definiciones.

El cuidado no profesional es *“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”* (Citando la Ley de promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia, 2006 dentro de Ruiz Robledillo y Moya Albiol, 2012, p. 24).

El cuidado informal es *“la prestación de cuidados de salud a personas dependientes por parte de familiares, amigos u otras personas de la red social inmediata, que no reciben*

retribución económica por la ayuda que ofrecen” (Citando a Wright, 1987 dentro de Ruiz Robledillo y Moya Albiol, 2012, p. 23)

El **cuidador informal** es la persona que asume la responsabilidad de ayudar en el desarrollo de las actividades básicas de la vida diaria de la persona dependiente, durante todo el día, sin percibir una remuneración económica por ello, permitiendo a la persona dependiente permanecer en su entorno. Siguiendo con la cultura tradicional continua siendo la familia que se ocupa de cuidar de la persona dependiente que reside en la vivienda (López García, 2016, p.72).

4.2.2 Perfil del cuidador informal.

Diferentes estudios sobre el cuidado informal demuestran que en un 96% de los casos son mujeres mayores de 47 años, esposas o hijas, las que viven con la persona enferma. El 78% no tienen ninguna actividad laboral fuera de la casa. No obstante, dedican al cuidado de su familiar más de 10 horas al día. Sin tener un conocimiento previo para desempeñar dicha tarea de cuidador. (Molero, 2017, p. 187- 188).

Según Aurora Ortiz, vocal de la Junta de Gobierno y coordinadora del Comité de Gestión del Conocimiento de Ceafa:

Para el familiar, el anuncio del diagnóstico supone un impacto tremendo. En primera instancia, te quedas bloqueado. Cuando llegas a casa surgen las preguntas, la incertidumbre y las dudas sobre cómo actuar, cómo compartirlo con la familia... Es el momento de la reflexión (Ceafa, 2017, p.8).

Convirtiéndose el tiempo en elemento clave para desarrollar el rol de cuidador. Al inicio no tienen la certeza de estarlo haciendo bien pero necesidad de tener que seguir les hace confiar en su instinto. Cuando sienten que no pueden seguir, buscan la ayuda de otras personas. Ya sea recibiendo información y formación mediante cursos, charlas, orientaciones, consejos dirigidos a ofrecer herramientas a los cuidadores para saber cómo actuar en el cuidado del enfermo de Alzheimer. O bien, obtenga

conocimiento sobre ello a través de la lectura de libros, entrevistas, revistas... (Molero, 2017, p. 189).

Un aspecto a tener en cuenta es que no todos los cuidadores asumen este rol de forma voluntaria sino que es la obligación o la disponibilidad de tiempo lo que hace que una persona adquiera este papel (Molero, 2017, p.198). Tal vez este dato justifique la elevada feminización de esta tarea debido al rol tradicional. Donde la mujer puede ver el cuidado de su ser querido enfermo más que como una obligación como un deber moral por la educación que ha recibido por parte de la sociedad, bajo la consigna de que *“la mujer está mejor preparada que el hombre para el cuidado, ya que tiene más capacidad de abnegación, de sufrimiento y es más voluntariosa”* (Hurtado y Quintana, 2016, p.22). Un estudio realizado por López García en 2016 tomando una muestra de 100 cuidadores informales dio como resultado que el 85% son mujeres frente a un 15% que son hombres. (López García, 2016).

Generalmente son mujeres entre los 40 y 65 años, esposas o hijas, con un nivel educativo básico, es decir, educación primaria (Hurtado y Quintana, 2016, p.22). Las que se encargan de ayudar en las siguientes tareas:

- En las actividades domésticas como limpiar, cocinar, comprar...
- En el transporte fuera del domicilio como acompañarle al médico, al hospital...
- A desplazarse por la vivienda cuando la movilidad es reducida.
- En la higiene personal, es decir, a lavarse, vestirse, peinarse...
- Administra el patrimonio y economía del enfermo con Alzheimer
- Supervisa y administra la medicación
- Realiza tareas de enfermería como curando heridas, cambiando pañales, valorando el estado del enfermo...
- Resuelve situaciones de conflicto producidas por el Alzheimer (López García, 2016, p.72).

4.2.2.1 Características comunes.

Se extraen las siguientes características comunes a todos los cuidadores informales:

- Dedican gran parte de su tiempo en cubrir las necesidades de otra persona aunque no tengan tiempo de cuidar de sí mismo.
- No tienen un horario fijo ni estipulado sino están al pendiente de la persona 24 horas al día, 365 días al año.
- No obtienen un beneficio económico por el desempeño de su labor. Al contrario han podido renunciar a su empleo para cuidar de su familiar.
- Carecen de una formación previa sobre el cuidado aunque si tienen interés en aprender para mejorar la forma de realizar sus cuidados. (López García, 2016, p.72).

4.2.3 Sobrecarga del cuidador.

La sobrecarga del cuidador se produce porque se encuentran sometidos a circunstancias estresantes que les lleva al agotamiento (Cabada Ramos y Martínez Castrillo, 2017, p.54).

Es *“la valoración subjetiva del cuidador sobre las exigencias objetivas del cuidado (deterioro físico y cognitivo, incapacidad funcional y problemas de comportamiento en el paciente)”* (Citando a Semple y Skaff, 1990 dentro Pérez-Fuentes et al., 2017, p.2).

4.2.3.1 Señales de alarma.

Las señales de alarma que nos indican que algo no va bien varían de la resiliencia que tenga el cuidador. No obstante, las señales de alarma las podemos encontrar según en:

- La complejidad del diagnóstico: Se da una sensación de impotencia en algunos cuidadores por terminar convirtiéndose en extraños de su familiar, lo que produce desánimo. Produciéndose un duelo anticipado por la pérdida del apego con el enfermo.
- La incertidumbre: El modo en que aparece y cómo evoluciona la enfermedad provoca en la familia sentimientos de incredulidad, preocupación, miedo ante esta situación. Viendo como su ser querido se convierte en un extraño. Haciendo que se

encuentren en un estado de tensión, preocupación, temor por no saber hacer frente a la situación.

- Los cambios: El avance de la enfermedad genera una gran impotencia y desánimo en el cuidador. La adaptación al nuevo contexto existen provoca en el cuidador un desgaste emocional, al tener que asumir un rol para el que no estaba preparado.
- Las dificultades diarias: Es el cuidado diario que la persona requiere para realizar las actividades básicas de la vida diaria, siendo el tiempo el elemento clave para la adquisición de las habilidades necesarias para su labor.(Molero et. al, 2017, p. 197).

4.2.3.2 Factores de Riesgo.

Son diversos los factores que pueden llevar a la sobrecarga del cuidador informal destacan:

- El cambio de rol dentro de la familia.
- Modificación de la conducta de la persona con Alzheimer como agresiones, insultos, alucinaciones, reacciones violentas... Crean situaciones estresantes y que sobrepasan para el cuidador.
- El agravamiento de la enfermedad, al aumentar intensidad y duración de los cuidados que precisa.
- Sensación de que el enfermo depende del cuidador, influye en la “carga emocional” del cuidador.
- Tener a otras personas a su cargo, normalmente son los hijos menores de 18 años.
- Los problemas económicos, ya que las pensiones de las personas con Alzheimer son insuficientes para cubrir los gastos que se generan.
- Los problemas en el ámbito laboral: al verse obligados a renunciar, pedir una excelencia, reducir su jornada laboral... (FAE, 2015).

4.2.3.3 Efectos de la sobrecarga.

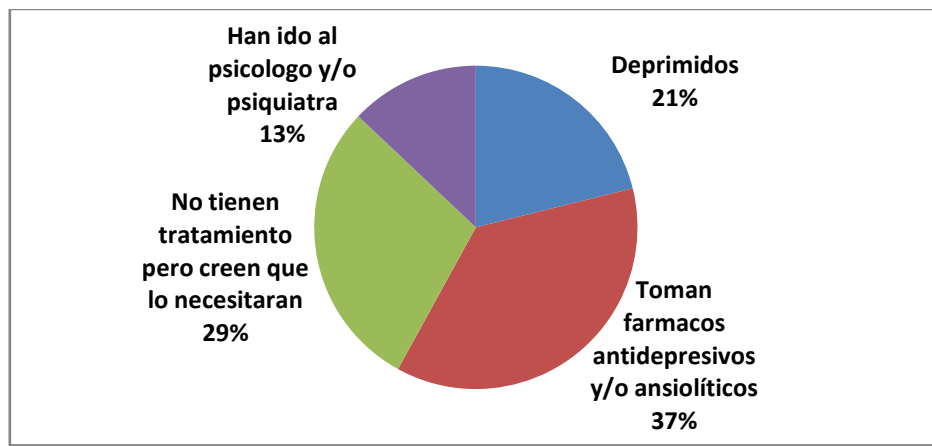
La sobrecarga del cuidador se muestra de distintas maneras y con diferentes síntomas como son: distimia, insomnio, estrés, fatigabilidad, artralgias (Citando a Moral et al., 2003 dentro de Molero et al., 2017, p.188).

Las consecuencias de la sobrecarga sobre el estado de salud y las consecuencias sociales para el cuidador informal son:

- Consecuencias conductuales y emocionales:

Encontrarse ante una enfermedad que según avanza el enfermo va perdiendo los rasgos que lo definen (carácter, personalidad...) convirtiéndolo en un desconocido. Genera en el cuidador un enorme desánimo unido al cansancio físico favorece la aparición de desórdenes psicoafectivos (ansiedad, el insomnio, la depresión...), aumentan la sensación de carga (Peón Sánchez, 2004, p.18).

GRÁFICA Nº1: RESULTADOS DE LAS CONSECUENCIAS CONDUCTUALES Y EMOCIONALES



Fuente: Elaboración propia según datos de Molero et al. (2017). Recuperado de https://formacionasunivep.com/Vciise/files/libros/LIBRO_3.pdf#page=292

Las consecuencias conductuales y emocionales de la sobrecarga del cuidador principal dejan unos datos abrumadores, el 37% se encuentran bajo tratamiento médico de antidepresivos y/o ansiolíticos. Un 29% no tiene todavía un tratamiento pero cree que lo necesitara. El dato más sorprendente es que 21% sufre depresión (Molero et al. 2017, p.189).

- Consecuencias sobre la salud física:

Los cuidadores informales hacen frente a las patologías y dolencias características de la edad sumadas al cuidado de la persona con Alzheimer, el poco tiempo de descanso y sueño, al grado de stress al que están sometidos... Todo ello, los origina que sus

defensas bajen siendo más propensos a tener enfermedades víricas, dermatológicas, psicosomáticas, úlcera péptica y alteraciones cardiovasculares (Peón Sánchez, 2004, p. 18).

Hecho reflejado en que 16% de los cuidadores informales hayan necesitado seguir un tratamiento, que el 39% hayan visto deteriorarse su salud, y el restante 45% manifiesta estar cansado. Se puede concluir en que todos los cuidadores van a ir pasando por estas fases, ya que el cansancio y la falta de sueño deterioraran progresivamente su estado de salud haciendo que terminen necesitando tratamiento (Molero et al. 2017, p.189).

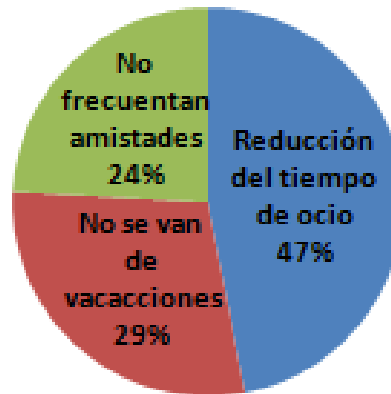
GRÁFICA Nº 2: RESULTADOS DE LAS CONSECUENCIAS SOBRE LA SALUD FISICA



Fuente: Elaboración propia según datos de Molero et al. (2017). Recuperado de https://formacionasunivep.com/Vciise/files/libros/LIBRO_3.pdf#page=292

- Consecuencias sociales: Cuidar de un familiar dependiente origina que se produzca un posible aislamiento social, ya que disminuye negativamente en pos del cuidado del familiar enfermo. Otro conflicto surge respecto a la actividad laboral, especialmente con las mujeres, al tener que dejarlo para cuidar de su familiar. (Molero, 2017, p. 189)

GRÁFICA N°3: RESULTADOS DE LAS CONSECUENCIAS SOCIALES



Fuente: Elaboración propia según datos de Molero et al. (2017). Recuperado de https://formacionasunivep.com/Vciise/files/libros/LIBRO_3.pdf#page=292

- Consecuencias familiares: Queda patente que la persona cuidadora deja de lado su propio cuidado para centrarse en su familiar. Disminuyendo su potencial personal y su capacidad para un buen cuidado (Molero, 2017, p. 190).

4.2.3.4 Síndrome de estar quemado o síndrome de Burnout.

El hecho de que los cuidadores tengan que interrumpir o limitar la forma en la que se relacionan con su entorno, es decir, cambiar su vida social y ritmo de vida. Con el tiempo termina repercutiendo negativamente en ellos, debido a que es una tarea complicada, dura, larga en el tiempo, sin descansos ni vacaciones que va aumentando paulatinamente. Dando lugar al síndrome de estar quemado, síndrome de burnout, síndrome del cuidador... entre otros son los nombres empleados aunque estos son los más empleados (Mendoza Suarez, 2014, p.13)

El síndrome de Burnout o de estar quemado es “una pérdida gradual de preocupación y de todo sentimiento emocional hacia las personas con las que trabajan y que conlleva a un aislamiento o deshumanización” (Maslach y Jackson, 1981 dentro de Garro Gil, 2011, p.3). Lo podemos definir también como la manera inadecuada de afrontamiento del estrés crónico, cuyos rasgos más característicos son despersonalización, agotamiento emocional y decaimiento del desempeño personal (Citando a Maslach, 1982 dentro de Saborío Morales y Hidalgo Murillo, 2015, p.2).

4.2.3.5 Instrumentos para medir la sobre carga.

Los instrumentos identificados para medir la sobrecarga del cuidador son los siguientes:

- Cuestionario Entrevista de Carga Familiar Objetiva y Subjetiva (ECFOS-II)
- La Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit.
- La Escala del Sentido del Cuidador (ESC), valora la percepción de cuidado en cuidadores de enfermos con demencia.
- El Inventario de Situaciones Potencialmente Estresantes (ISPE), medir el malestar que diversas situaciones puedan provocar en los cuidadores de enfermos de Alzheimer.
- El SCAD, es una escala para medir la sobrecarga en cuidadoras de enfermos con demencia.
- El CPEA, cuestionario autoaplicado de obtención de información sobre las variables que tanto el enfermo con Alzheimer como cuidador relacionan con la sobrecarga. (Delgado González et al.,2011, p.8-13)

4.2.4 Cuidar del cuidador:

El cuidar de una persona con Alzheimer las veinticuatro horas del día, los siete días de la semana puede terminar por repercutir negativamente en el cuidador. De ahí la importancia de mejorar la calidad de vida del cuidador mediante unas sencillas pautas como son:

- Pedir ayuda cuando se llega al límite de las fuerzas a terceras personas (familiares, amigos, vecinos, profesionales...), sin temor ni sentimiento de culpa porque el agotamiento afecta negativamente a los cuidados realizados. Así como decir cómo se sienten y encuentran.
- El sacrificarse carece de sentido. Un cuidador no debe olvidarse nunca de autocuidarse alimentándose bien, haciendo ejercicio... porque así se eliminan toxinas del organismo, genera sensación de bienestar.
- Hacer descansos diarios es beneficioso aunque sean de una hora para asuntos propios lejos del enfermo con Alzheimer.

- Planificar las actividades semanales, una mejor gestión del tiempo genera sensación de controlar la situación (López García, 2016, p. 76).

4.3 Legislación.

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. (Asamblea mundial sobre el envejecimiento, 1982).

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... (Diario Oficial de las Comunidades Europeas, 2000)

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 (BOE, 2017)

- 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 (BOE, 2011).
- **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 (BOE, 2012).
- **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 (BOE, 2015).

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).
- **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 (Bocyl, 2012).

4.4 Recursos y Prestaciones.

El Libro Blanco de la Dependencia en su séptimo capítulo dice que España carece de un modelo uniforme de prestación y de una coordinación de los servicios sanitarios y sociales, necesaria e imprescindible para atender a la persona con demencia y a su familia (Yaguas et al., 2007, p.77)

A continuación daré la clasificación de los distintos tipos de recursos:

- **Recursos Servicios Sociales:**

- Servicio de Ayuda a Domicilio (SAD): *“un programa individualizado, de carácter preventivo y rehabilitador, en el que se articulan un conjunto de servicios y técnicas de intervención profesionales consistentes en atención personal, doméstica, de apoyo psicosocial y familiar y relaciones con el entorno, prestados en el domicilio de una persona mayor dependiente en algún grado”* (Citando a Rodríguez, 2003 dentro de Yaguas et al., 2007, p.79). A parte de cuidado y atención personal al usuario realizan otra serie de tareas como limpiar la vivienda, cocinar, realizar gestiones... son claves para favorecer la independencia (Yaguas et al., 2007,p.79).
- Teleasistencia: Es un servicio complementario del servicio de ayuda a domicilio aunque no tienen porque darse juntos. Los usuarios de este servicio llevan un dispositivo que al pulsarlo activan una alarma que contacta telefónicamente a los servicios de urgencia quien recibe la emergencia y establece el protocolo de actuación. Cada está más perfeccionado gracias a los continuos avances tecnológicos donde se busca incluir el control de los tratamientos farmacológicos (telemedicina), añadir un sistema de seguridad para detectar ladrones... (Yaguas et al., 2007,p.80).
- Servicio de Respiro Familiar: son diferentes recursos o servicios de atención que pretenden influir positivamente sobre alguno de los factores que provoca sobrecarga en el cuidador principal con el propósito de reducir o eliminar los

efectos negativos del cuidado. Existe un enorme catálogo de este tipo (centros de día, estancias temporales, vacaciones para personas dependientes...) (Yaguas et al., 2007, p.85). Por ejemplo, los centros de día son un *“centro gerontológico terapéutico y de apoyo a la familia que, de forma ambulatoria, presta atención integral y especializada a la persona mayor en situación de dependencia”* (Citando a Rodríguez, 2004 dentro de Yaguas et al. , 2007, p.87).

- Residencias: Es un centro orientado a las personas de la tercera edad abierto orientado al desarrollo personal y la atención sociosanitaria interprofesional en la que se puede estar de manera temporal o, más frecuentemente, permanente (Yaguas et al., 2007,p.92).
- **Prestación Económica**: se encuentran recogidas en la Ley 39/2006, son las siguientes:
 - Prestación económica de asistencia personal (PEAP): prestación de carácter mensual destinada a cubrir los gastos derivados de la contratación de una tercera persona para ayudar a realizar las actividades de la vida diaria dando una mayor autonomía (Eginez, 2014, p.3)
 - Prestación económica para cuidadores en el entorno familiar y a apoyo a cuidadores/as no profesionales (PECEF): prestación económica de carácter mensual dirigida a contribuir en los gastos de la atención prestada por un cuidador informal o no profesional (Eginez, 2014, p.6)
 - Prestación económica vinculada al servicio:
 - modalidad ordinaria (PEVS-O): Prestación económica mensual dirigida a contribuir a la sufragación del coste de los servicios y centros ajenos a la red foral de servicios sociales, por un período de tiempo no superior a 45 al año (Eginez, 2014, p.8).
 - modalidad de respiro (PEVS-R): prestación económica que contribuye en la financiación de coste un servicio que no supere los 45 días anualmente. Proporcionan al cuidador principal unos días de descanso (Eginez, 2014, p.10).

En el siguiente gráfico refleja el número de servicios y prestaciones concedidas a cada servicio en la Comunidad de Castilla y León en el año 2017.

GRÁFICA Nº4: PRESTACIONES

| PRESTACIONES RECONOCIDAS | | |
|--|----------------------------|-------------------------------------|
| PRESTACIONES | Nº Prestaciones Concedidas | % Respeto a prestaciones concedidas |
| Prevención dependencia y Promoción de la Autonomía Personal. | 12.921 | 11,80% |
| Teleasistencia. | 8.335 | 7,61% |
| Ayuda a Domicilio. | 22.472 | 20,52% |
| Centros Día/Noche. | 8.335 | 7,61% |
| Atención Residencial | 8.486 | 7,75% |
| P.E. Vinculada al servicio | 24.554 | 22,42% |
| P.E. Asistencia Personal | 364 | 0,33% |
| SUBTOTAL DE SERVICIOS | 85.467 | 78,04% |
| P.E. Cuidados Familiares | 24.048 | 21,96% |
| SUBTOTAL PRESTACIONES ECONÓMICAS | 24.048 | 21,96% |
| TOTAL PRESTACIONES | 109.515 | 100,00% |

Fuente: I Plan estratégico de los Servicios Sociales de Castilla y León (2017). Recuperado de [http://www.jcyl.es/junta/cp/Texto I Plan estragico servicios sociales presentado al Consejo de Servicios Sociales.pdf](http://www.jcyl.es/junta/cp/Texto_I_Plan_estragico_servicios_sociales_presentado_al_Consejo_de_Servicios_Sociales.pdf)

- **Recurso Sanitario:**

- Tarjeta “te cuido”: Es un proyecto piloto realizado por la Junta de Castilla y León. Su finalidad es apoyar a las personas cuidadoras de enfermos con Alzheimer permitiendo un acceso prioritario previa cita tanto para el cuidador como para el enfermo, poder acompañar al enfermo (urgencias, pruebas diagnósticas, ingresos y traslados en ambulancias), información acerca de las prestaciones sociales y sanitarias, asesoramiento telefónico, accesibilidad a actividades de carácter formativo sobre cuidados y autocuidados (Sacyl, 2010).

- **Recursos Instrumentales:**

- App iAlzheimer: es una multiplataforma creada por la Fundación Alzheimer España que da consejos para la vida diaria de la persona con esta enfermedad. A partir de sus 10 reglas de oro y de dar consejos ofrecidos de forma práctica,

comprensible, sencilla de seguir... pensados para optimizar la tarea del cuidador y mejorar la calidad de vida de toda la familia (FAE, 2018).

- Tweri: es un localizador para personas con Alzheimer. Establece un perímetro de seguridad para las salidas o paseos que la persona pueda dar, teniendo en cuenta el tiempo máximo que puede estar fuera y/o la distancia que puede recorrer (Alonso Sánchez, 2013, p.2)
- Localízalo: es un localizador GPS que envía la ubicación de la persona con Alzheimer sin necesidad de conexión a internet (Alonso Sánchez, 2013,p. 2)
- No me dejes perder: permite hacer un control de posicionamiento y seguimiento de las personas con Alzheimer (Alonso Sánchez, 2013, p.3).
- Refresh my memory: esta aplicación te permite recordar donde has colocado un objeto por la casa. Mediante la asociación del objeto sobre la foto de la habitación donde lo dejaste. Sirve también para recordar a las personas asociándolas a una foto suya Alonso Sánchez, 2013, p.4)
- VisualMe: monitorea en tiempo real a la persona con Alzheimer diciéndole el lugar en el que se encuentra. Proporcionando una mayor tranquilidad y seguridad al cuidador Alonso Sánchez, 2013, p.5).

5. ESTUDIO EMPÍRICO

En este apartado realizaré un estudio empírico sobre la sobrecarga existen en los cuidadores informales de las personas con Alzheimer.

5.1 Método

Es un estudio descriptivo transversal de la sobrecarga de los cuidadores principales informales de las personas con Alzheimer. Previamente, a pasar la encuesta me puse en contacto con la asociación de Alzheimer León con la finalidad de explicarle los objetivos del estudio y conseguir su colaboración. Esta asociación me facilito pasar el test de Zarit junto al consentimiento informado a los cuidadores principales para la recogida de datos.

La metodología empleada es cuantitativa con el objetivo de conocer el grado de sobrecarga existente en los cuidadores principales informales así como sus perfiles.

5.2 Objetivos

Los objetivos de este estudio empírico son:

- Detectar el grado de sobrecarga en el cuidador informal de las personas con Alzheimer.
- Describir el perfil que tienen los cuidadores informales.

5.3 Muestra

La muestra para hacer el estudio estuvo formada por un total de 24 personas, de las cuáles eran 12 mujeres y 12 hombres, con unas edades que oscilaban entre los 42 y 98 quienes se ocupaban del cuidado de su familiar con Alzheimer.

La selección de la muestra tuvo como único criterio que la encuesta fuera respondida por los cuidadores principales informales de las personas con Alzheimer, es decir, por el familiar que atiende las necesidades del enfermo para la realización de las actividades básicas para la vida diaria.

Las variables que se tuvieron en cuenta fueron:

- ✓ Sexo.
- ✓ Edad.
- ✓ Parentesco con la persona que cuida.

5.4 Instrumento

La recogida de datos se realizó pasando un cuestionario estructurado y cerrado, llamado test de Zarit.

Zarit Burden Inventory, más conocido como test de Zarit, es un instrumento empleado para cuantificar el grado de sobrecarga que presentan los cuidadores de personas dependientes. Aunque no es el único instrumento que permite medir la sobrecarga es el más empleado actualmente. Contando con versiones en distintos idiomas como portugués, alemán, sueco, japonés, español, chino... Su versión original es inglesa, formada por 22 preguntas que describen cómo se sienten los cuidadores, se responde indicando la frecuencia con la que sucede, a través de una escala tipo Likert: siendo el 0 (nunca), el 1 (pocas veces), el 2 (algunas veces), el 3 (bastantes veces) y el 4 (casi siempre). Los resultados obtenidos se suman obteniendo la puntuación final del grado de sobrecarga del cuidador. Oscilando la puntuación entre 0 a 88 puntos (Álvarez et al., 2008, p.1)

En concreto, en España solo minoritariamente codifican la escala de 0 a 4, siendo codificada mayoritariamente de 1 a 5 variando su puntuación final entre 22 y 110 puntos. Hace que no se pueda hacer una comparación de resultados de forma directa, ya que puede llevar a interpretaciones erróneas. Debido a que la escala empleada da puntuaciones más altas que en los demás países, lo cual no significa que sean erróneos ni estén equivocados (Álvarez et al., 2008, p.1)

En España una puntuación inferior a 46 se considera que no hay sobrecarga, con 47-55 hay una leve sobrecarga y por encima de 56 hay una sobrecarga intensa (Álvarez et al., 2008, p.1)

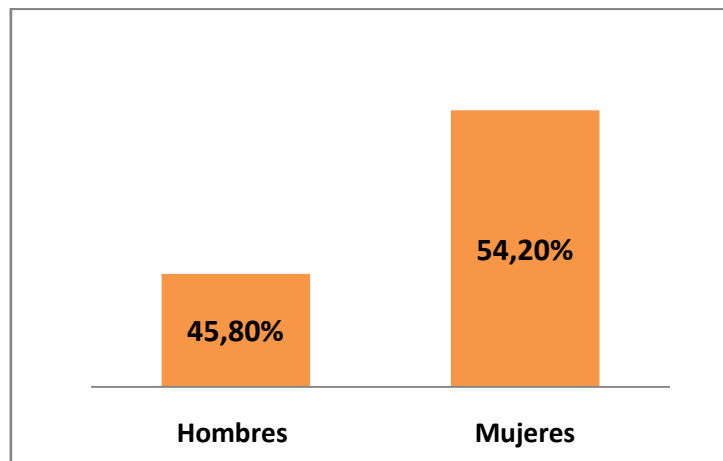
La versión utilizada en este trabajo consta de 22 ítems con 5 parámetros de frecuencia, entre 1 y 5, para medir el grado de sobrecarga que el cuidador informal sabiendo que 1 es nunca, 2 casi nunca, 3 algunas veces, 4 bastantes veces y 5 casi siempre. Concluida

la encuesta sumaremos el resultado final pudiendo conocer el grado de sobrecarga del cuidador informal.

5.5 Análisis de los resultados

Analizando las variables sociodemográficas de los cuidadores principales informales del test de Zarit obtenemos los siguientes datos:

GRÁFICA N° 5: GÉNERO DEL CUIDADOR

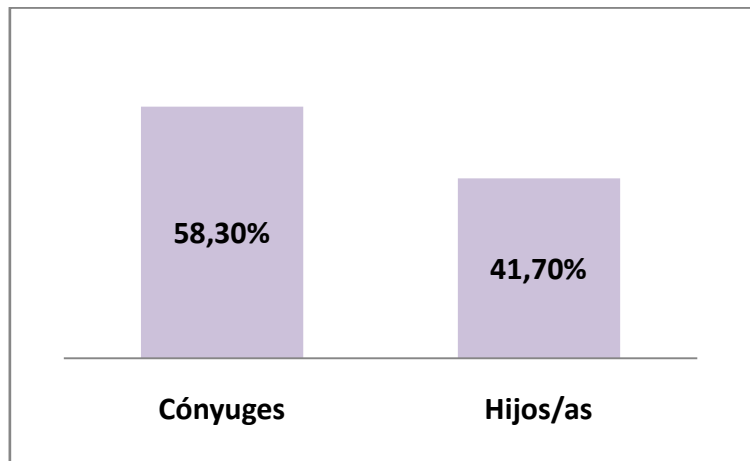


Fuente: Elaboración Propia

El perfil del cuidador informal según el sexo revela el predominio femenino en la realización de esta tarea con un 54,2% (n=13 mujeres) mientras los hombres representan el 45,8% (n= 11 hombres). Aunque el porcentaje entre ambos sexos no es significativamente alto al variar en un 8,4%. Demostrando que el cuidado de las personas dependientes no es solo de las mujeres sino también de los hombres. Mostrando la modificación de la tradición cultural de ser la mujer la encargada de cuidar a las personas dependientes. Hecho que hoy día parece estar cambiando.

Comparando el resultado obtenido con otras investigaciones queda reflejado el predominio femenino en el rol de cuidador aunque los porcentajes varíen, ya que los hombres no pasan del 45%(Archiles Diez, 2016; Mozo González 2016).

GRÁFICA N°6: RELACIÓN DE PARENTESCO CON EL CUIDADOR



Fuente: Elaboración Propia

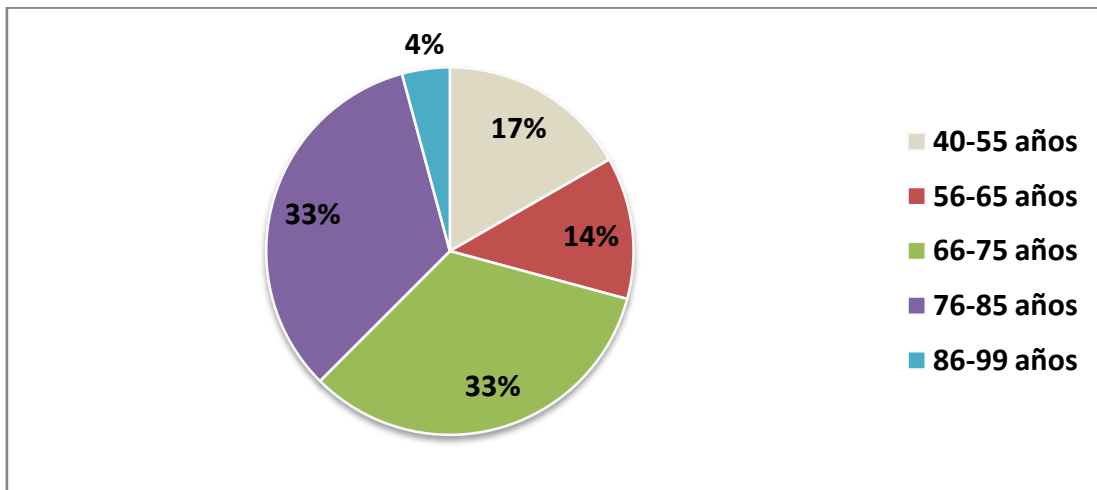
Respecto a la relación de parentesco con la persona con Alzheimer en un 58,3% de los casos corresponde al cónyuge (n=14), coincidiendo que un 50 % son hombres (n=7) y el otro 50%(n=7) son mujeres, es decir, existe un empate en cuanto a quien es el cuidador principal en el matrimonio.

En cuanto a los hijos/as representan el 41,7% de los cuidadores (n=10), representado el 60% el género femenino (n=6) y el restante 40% son hombres (n=4).

Analizando globalmente los porcentajes entre los cónyuges y los hijos se desvela que mayoritariamente es la pareja del enfermo con Alzheimer quien tiende a atenderlo, ya que los hijos ejercen la función cuando no existe el otro cónyuge, es decir, ha fallecido.

Dato que concuerda con los obtenidos en otros estudios donde el cónyuge es el cuidador principal, seguido por los hijos/as estudio (Archiles Diez, 2016; Mozo González 2016).

GRÁFICA N°7: EDAD DE LOS CUIDADORES INFORMALES



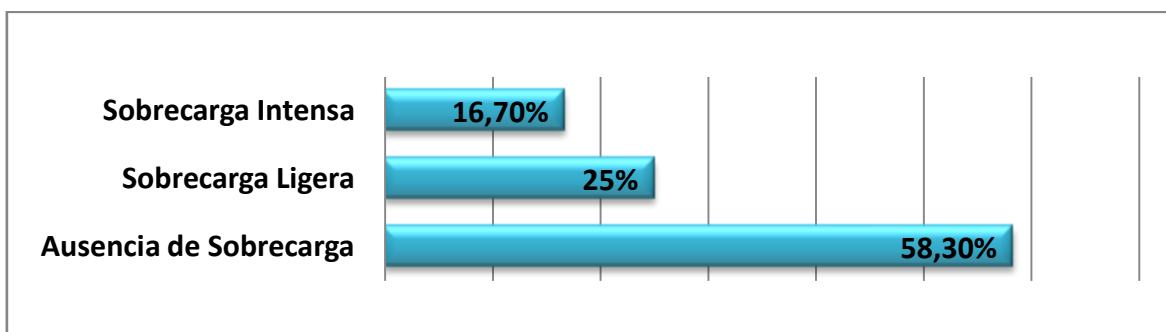
Fuente: Elaboración Propia

El perfil de edad de los cuidadores refleja que el 70,8% (n=17) de los cuidadores son personas de edad avanzada. Encontrando un empate en la franja de edad donde hay un mayor número de cuidadores, entre los 66-75 años y los 76-88 años. El porcentaje más bajo se encuentra en el tramo de edad entre los 86-99 años (n=1) siendo 4%.

El restante 29,2% corresponde a los grupos de edad de 40-55 años y 56-65 años formado íntegramente por los descendientes de las personas con Alzheimer representando el 70% de los casos. El otro 30% de los hijos/as que cuidan a su progenitor se encuentran dentro de la franja de edad de 66 a 75 años.

Comparando estos datos con otros estudios constatamos que los resultados son muy homogéneos (Archiles Diez, 2016; Mozo González 2016).

GRÁFICA N° 8: PORCENTAJE DE SOBRECARGA



Fuente: Elaboración Propia

Sumando las puntuaciones finales de cada participante en la encuesta de Zarit obtenemos que la sobrecarga que presenta la muestra es de 51 puntos, dándose una sobrecarga ligera al estar entre 47 -55 puntos.

Desglosando los resultados obtenemos que solo un 16,7% presenta una sobrecarga intensa (n=4) y solo un 25% representan una sobrecarga ligera (n= 6). El dato más llamativo lo encontramos en que un 58,3% manifiesta no padecer de sobrecarga (n= 14). Puede deberse a que se encuentre en las primeras fases de la enfermedad o bien por haber accedido a las unidades de respiro familiar, haciendo que el nivel de sobrecarga se redujera.

Comparando este dato con el resultado obtenido en otras investigaciones se ve que no obtienen el mismo resultado. Porque a diferencia de nuestro estudio si obtienen un elevado porcentaje de sobrecarga, al contrario que este estudio (Archiles Diez, 2016; Mozo González 2016).

TABLA Nº5: PORCENTAJES DE LA ENCUESTA DE ZARIT

| | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
|---|-------|-------|-------|-------|-------|
| ¿Piensa que su familiar le pide más ayuda de la que realmente necesita? | 50% | – | 25% | 16,7% | 8,3% |
| ¿Piensa que debido al tiempo que dedica a su familiar no tiene suficiente tiempo para usted? | 37,5% | 12,5% | 20,8% | 12,5% | 16,7% |
| ¿Se siente agobiado por intentar compatibilizar el cuidado de su familiar con otras responsabilidades (trabajo, familia)? | 70,8% | 4,2% | 12,5% | 12,5% | – |
| ¿Siente vergüenza por la conducta de su familiar? | 79,2% | 4,2% | 12,5% | – | 4,2% |
| ¿Se siente enfadado cuando está cerca de su familiar? | 75% | 8,3% | 12,5% | 4,2% | – |
| ¿Piensa que el cuidar de su familiar afecta negativamente la relación que usted tiene con otros miembros de su familia? | 50% | 12,5% | 33,3% | 4,2% | – |
| ¿Tiene miedo por el futuro de su familiar? | 20,8% | 4,2% | 54,2% | 16,6% | 4,2% |
| ¿Piensa que su familiar depende de usted? | 12,5% | 8,3% | 16,7% | 4,2% | 58,3% |
| ¿Se siente tenso cuando está cerca de su familiar? | 58,3% | 12,5% | 12,5% | 8,3% | 8,3% |
| ¿Piensa que su salud ha empeorado debido a tener que cuidar de su familiar? | 58,3% | – | 16,7% | 20,8% | 4,2% |
| ¿Piensa que no tiene tanta intimidad como le gustaría debido a tener que cuidar de su familiar? | 75% | – | 12,5% | 8,3% | 4,2% |
| ¿Piensa que su vida social se ha visto afectada negativamente por tener que cuidar a su familiar? | 58,3% | 8,3% | 20,8% | 8,3% | 4,2% |
| ¿Se siente incómodo por distanciarse de sus amistades debido a tener que cuidar de su familiar? | 66,7% | 12,5% | 4,2% | 4,2% | 12,5% |
| ¿Piensa que su familiar le considera a usted la única persona que le puede cuidar? | 45,8% | 4,2% | 42% | 4,2% | 41,6% |
| ¿Piensa que no tiene suficientes ingresos económicos para los gastos de cuidar a su familiar, además de sus otros gastos? | 50% | 12,5% | 25% | 4,2% | 8,3% |
| ¿Piensa que no será capaz de cuidar a su familiar por mucho más tiempo? | 62,5% | 8,3% | 20,8% | 4,2% | 4,2% |
| ¿Siente que ha perdido el control de su vida desde que comenzó la enfermedad de su familiar? | 66,7% | 8,3% | 16,7% | 4,2% | 4,2% |
| ¿Desearía poder dejar el cuidado de su familiar a otra persona? | 62,5% | 12,5% | 16,7% | 4,2% | 4,2% |
| ¿Se siente indeciso sobre qué hacer con su familiar? | 58,3% | 12,5% | 16,7% | 4,2% | 4,2% |
| ¿Piensa que debería hacer más por su familiar? | 70,8% | – | 29,2% | – | – |
| ¿Piensa que podría cuidar mejor a su familiar? | 75% | 8,3% | 16,7% | – | – |
| Globalmente, ¿qué grado de “carga” experimenta por el hecho de cuidar a su familiar? | 37,5% | 12,5% | 8,3% | 16,7% | 25% |

Fuente: Elaboración Propia

Si analizamos los datos obtenidos en los 22 items se manifiesta que la casilla con un mayor porcentaje, el 95% de las respuestas, corresponden a la casilla número 1. Esta casilla representa la opción nunca. Solo en la pregunta número ocho encontramos que no es la que mayor porcentaje tiene sino la opción casi siempre, donde el 58,3% reconocen la dependencia que tiene el enfermo hacia ellos.

La siguiente casilla con más porcentaje es la tercera que representa “algunas veces” así como la que menor porcentaje tiene de manera más o menos equivalente son las casillas número dos “alguna vez” y la casilla número cuatro “bastantes veces”.

6. CONCLUSIONES Y RELACIÓN CON EL TRABAJO SOCIAL

Gracias a haber pasado individualmente el test de Zarit he podido darme cuenta de algunos matices que de otra manera me hubieran pasado desapercibidos que explican bastante bien los resultados obtenidos.

Las personas encuestadas ante determinadas preguntas se justificaban su respuesta con frases como “es lo que me toca”, “no me queda más remedio que hacerlo”, “soy la única persona que puede hacerlo”, “tengo el rato en el que está aquí (centro) para hacer mis cosas”, “si fuera al revés también lo haría”... No siendo completamente sinceros con las respuestas dadas o tratando de “autoengañarse”, constatándolo con su lenguaje no verbal: al bajar o evitar la mirada, el continuo movimiento de manos... Este motivo explica que no exista una coherencia entre la fundamentación teórica y la parte empírica de este trabajo.

Independientemente de los resultados obtenidos todas las personas participantes en la muestra concluyeron que el hecho de tener un par de horas al día libres para dedicarse a sí mismos, les ofrecía un pequeño descanso adaptando su tiempo de ocio a ese horario.

Respecto al desempeño laboral de los trabajadores sociales, es muy importante, debido a que la mayor parte los cuidadores desconocen aspectos importantes de la enfermedad y los recursos a los que pueden acceder.

Una vez conocido el diagnóstico del profesional médico de que la persona parece de Alzheimer, 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.

Antes de realizar la intervención no debemos olvidar los siguientes factores:

- La dinámica familiar ante el cambio de roles.
- La ansiedad del cuidador ante el progresivo deterioro de su familiar con Alzheimer.
- La sobrecarga del cuidador hace que pida ayuda sin saber lo que quiere.
- El cuidador solicita que se tomen medidas urgentes (Fernández Fernández, 2009, p.19)

Las funciones del trabajador social variara dependiendo del nivel de intervención que tengan: individual, social, grupal o comunitaria.

En la **intervención individual**, a pesar de ser el cuidador principal quien hace normalmente la demanda al ser una situación que afecta a toda la unidad familiar, se orienta en mejorar la atención del enfermo con Alzheimer. En la mayoría de los casos solicitan información sobre las ayudas sociales como son el servicio de ayuda a domicilio, centros de día, residencias, ayuda económica al cuidador...A través de un buen análisis de la demanda y una buena valoración social mediante la escucha activa del cuidador principal, se determina el tipo de intervención social que precisa, evitando que el cuidador parezca el síndrome de estar quemado o burnout (Fernández Fernández, 2009, p.21-23).

Mientras se le explican las alternativas a los problemas y las soluciones existentes, se debe informarle acerca de la enfermedad, explicarle por qué se comporta de una

determinada manera, y enseñarle algunas habilidades para tratar a la persona con Alzheimer (Fernández Fernández, 2009, p.22).

Casi siempre detrás de la demanda inicial se esconden otras problemáticas que se consideran menos relevantes como el sentimiento de la soledad del cuidador principal, el sentimiento de culpa por querer llevar al enfermo a una residencia... (Fernández Fernández, 2009, p.23).

La valoración final se realizará después de varias consultas tanto en el despacho como en el domicilio familiar, donde se estudia y analiza la familia, entorno y situación del problema en el momento o "in situ" (Fernández Fernández, 2009, p.24).

En la **intervención social** se basa en informar, asesorar, atender, apoyar y orientar al cuidador, buscando mejorar las condiciones de vida en el entorno del enfermo como del cuidador. Las primeras intervenciones buscaran satisfacer las demandas del cuidador. Si vemos que se encuentran en una situación angustiosa y agobiante se realiza una intervención familiar para ayudar a la nueva organización interna del núcleo familiar. De igual manera que se informa sobre las diversas alternativas para dar con la mejor solución posible como es acudir a un centro de día o residencia, testamento vital, incapacidad legal (tutela). Inicialmente no son bien acogidas, aunque tras una reflexión de los familiares motivada por el trabajador social terminan aceptando que esas alternativas proponen una solución adecuada a sus necesidades y demandas (Fernández Fernández, 2009, p. 25).

Además, se orienta a los familiares a que lleven a la persona con Alzheimer a talleres de estimulación cognitiva y funcional. Proporcionando a la vez un respiro al cuidador principal (Fernández Fernández, 2009, p.25).

La **intervención grupal** es de gran ayuda para el cuidador principal al recibir información, formación y mejora de sus habilidades, simultáneamente que favorecen su autocuidado. A la vez que al profesional aprovecha para hacer un seguimiento de los casos. Al no existir una cura para el Alzheimer lo único que se puede hacer es

buscar darles la mayor calidad de vida posible. Para ello, el cuidador principal debe tener conocimiento de la importancia de la estimulación cognitiva, de tener una buena comunicación y relación afectiva con el enfermo de Alzheimer (Fernández Fernández, 2009, p.31).

La existencia de estos grupos es una oportunidad para obtener información de conocimiento sobre la enfermedad, los cuidados que se precisan en cada fase y los recursos sociales existentes. Resultando beneficioso tanto para la familia como para el profesional; al primero por toda la información, formación y oportunidad de desahogar preocupaciones y miedos; y al trabajador social para conocer las experiencias y vivencias de los familiares para saber las necesidades que debe responder (Fernández Fernández, 2009, p.31).

La **intervención comunitaria** los trabajadores sociales intervienen en la búsqueda de recursos en coordinación con los servicios sociales y las organizaciones sociales. Por lo tanto, es un profesional de referencia para profesionales sanitarios, de apoyo y refuerzo a las familias en la búsqueda de servicios y prestaciones de la sociedad como por ejemplo el voluntariado (Fernández Fernández, 2009, p.37).

El trabajador social debería fomentar la coordinación con las asociaciones de familiares de Alzheimer, ya que ofrecen información, apoyo legal, emocional... Pero más importante que la información y formación recibida por la familia, es comprender la enfermedad para que pueda afrontarla (Fernández Fernández, 2009, p.37).

Teniendo como referencia los distintos ámbitos de intervención, los retos que considero necesarios para la mejora de la calidad de vida del enfermo de Alzheimer y su familia son:

- Creación de una conciencia social de lo que implica la enfermedad de Alzheimer no solo en el enfermo sino en la sociedad. Para normalizar la enfermedad y saber responder a ciertas conductas como gritos, enfados... en lugares públicos.

- Agilizar la tramitación de las prestaciones y servicios de la Ley 39/2006, de Promoción Autonomía Personal y Atención a Personas en Situación de Dependencia. En el caso del Alzheimer, el tiempo es un factor clave para hacer frente a la enfermedad. Desde que solicita la prestación o servicio la enfermedad seguramente haya cambiado de estadio. Haciendo que el servicio o prestación solicitados no se adecúe a la necesidad actual del enfermo. Resulta evidente que todavía queda un largo camino por recorrer hasta conseguir que la ley 39/2006, de Promoción Autonomía Personal y Atención a Personas en Situación de Dependencia, se convierta en un eje fundamental de apoyo y de lucha contra el Alzheimer.
- Las prestaciones económicas que perciben resultan escasas para hacer frente a todos los gastos ocasionados por la enfermedad. Teniendo que recurrir a sus ahorros para pagarlos. Por lo que deberíamos solicitar y reivindicar que las prestaciones económicas que se otorguen cubran las necesidades, y no una mínima parte.
- Fomentar la existencia de grupos de ayuda mutua para que los cuidadores informales encontrando un espacio donde desahogarse y sentirse identificado con los componentes del grupo, mientras cuentan su historia, como se sienten. Y puedan aprender de las experiencias de los demás.
- Cuidar del cuidador para evitar el síndrome de Burnout, dándoles información sobre la enfermedad, evolución, pautas de actuación... ,es decir, que tengan unos conocimientos mínimos a la hora su labor de cuidador. La información pueden recibirle a través de internet, libros, asociaciones, CEAS... Por lo que sería conveniente la elaboración de un manual formado por neurólogos, psicólogos y trabajadores sociales que englobara los distintos ámbitos de la enfermedad de manera sencilla y comprensible, para no abrumar al cuidador con información proveniente de diferentes fuentes.
- Creación de un protocolo de actuación socio-sanitario, para la persona con Alzheimer y su cuidador principal, que permita coordinar las distintas citas

medicas en un mismo día, realizar un seguimiento tanto de los recursos que perciben como de la dinámica familiar.

- La promoción de la estimulación cognitiva no solo desde los centros sino desde los hogares también. Como instrumento para retrasar el avance de la enfermedad de Alzheimer.

7. **BIBLIOGRAFÍA:**

Alonso Sánchez, J.J. (2013). *Catalogo "Alzhéimer's apps" destinado a enfermos de alzhéimer*. CRE de Alzheimer en Salamanca. Recuperado de <http://www.crealzheimer.es/InterPresent2/groups/imsero/documents/binario/catalogoapps1.pdf>

Álvarez, L. et al. (2008). *El cuestionario de sobrecarga del cuidador de Zarit. Como administrarlo e interpretarlo*. Cartas al director. Gac Saint. Recuperado de <http://scielo.isciii.es/pdf/gsv/v22n6/carta1.pdf>

Álvarez, P. M. L. (2016). Actitudes, dudas y conocimientos de los colectivos implicados en la atención del paciente con Alzheimer: resultados de la encuesta del proyecto KNOW Alzheimer. Recuperado de <http://www.raco.cat/index.php/FC/article/view/320770/411258>

Alzheimer (2018). *Todo sobre el Alzheimer*. Recuperado de <https://www.alzheimer.com.es/>

Alzheimer's Association. (2011). *Etapas de la enfermedad de Alzheimer*. Recuperado de [https://www.alz.org/documents/greaterillinois/Stages_of_AD_\(Spanish\).pdf](https://www.alz.org/documents/greaterillinois/Stages_of_AD_(Spanish).pdf)

Archiles Diez, E. (2016). *La sobrecarga de los cuidadores informales de personas mayores dependientes en Medina del Campo*. (Trabajo de Fin de Grado). Universidad de Valladolid, Valladolid. Recuperado de <http://uvadoc.uva.es/bitstream/10324/16810/1/TFG-G%201718.pdf>

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>

Barranco- Quintana, J.J. et al. (2005). *Factores de riesgo de la enfermedad de Alzheimer*. Revista de neurología. Recuperado de [https://www.researchgate.net/profile/Mohamed Allam4/publication/7816159_Risk_factors_for_Alzheimer's_disease/links/541ec2c0cf2218008d3cdbcdbd.pdf](https://www.researchgate.net/profile/Mohamed>Allam4/publication/7816159_Risk_factors_for_Alzheimer's_disease/links/541ec2c0cf2218008d3cdbcdbd.pdf)

Bielsa Antúnez, M.L. (2013). *La enfermedad de Alzheimer y el cuidador principal*. *Nuberos Científica*, 2(10). Recuperado de <http://nc.enfermeriacantabria.com/index.php/nc/article/view/39>

Cabada Ramos, C. y Martínez Castrillo, V.A. (2017). *Prevalencia del síndrome de sobrecarga y sintomatología ansiosa depresiva en el cuidador del adulto mayor*. *Psicología y Salud*. Recuperado de <http://revistas.uv.mx/index.php/psicysalud/article/view/2436/4287>

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

Ceafa. (2017). *Corazón y cerebro contra el Alzheimer*. Confederación Española de Alzheimer. Recuperado de <https://www.ceafa.es/files/2017/08/6-9%20salud.pdf>

Clinica de la Universidad de Navarra. (2015). *Cuidados de un paciente con enfermedad de Alzheimer*. Recuperado de <https://www.cun.es/enfermedades-tratamientos/cuidados-casa/cuidados-alzheimer>

Cruz Aranda, J. E. (2017). *Tiempo atrapado y la enfermedad de Alzheimer. Análisis del tiempo "perdido" desde el existencialismo de J.P. Sartre*. *Ludus Vitalis*, vol. XXV, num 47. Recuperado de <http://www.ludus-vitalis.org/ojs/index.php/ludus/article/view/724/730>

Decreto 70/2011 de 22 de diciembre, por el que 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. Boletín Oficial de Castilla y León, de 5 de enero de 2012.

Delgado González, E et al. (2011). *¿Existen instrumentos válidos para medir el síndrome del cuidador profesional? Una revisión sistemática de la literatura*. Consejería de Sanidad de la Junta de Castilla y León. Recuperado de <http://envejecimiento.csic.es/documentos/documentos/delgado-instrumentos-01.pdf>

Dudzniska Camarero, N. (2017). *Alzheimer*. *Salud al Día*. Recuperado de <https://www.webconsultas.com/alzheimer/sintomas-del-alzheimer244>

Eginez. (2014). *Guía sobre recursos económicos a favor de las personas con discapacidad en el ámbito cotidiano de la vida ordinaria volumen III: ayudas económicas a la promoción de la autonomía personal y a la promoción de la atención a las personas en situación de dependencia (1ª parte)*. Ayuntamiento de Victoria-Gasteiz.

Recuperado de <http://www.eginez.org/v2/docs/doc54b80172a8d57Guia%20util%203%20retocada%20cast..pdf>

FAE. (2015). *Carga familiar: ¿Qué es y cómo medirla?*. Cuidador Alzheimer. Fundación Alzheimer España. Recuperado de <http://www.alzfae.org/fundacion/170/carga-familiar>

FAE. (2016). *iAlzheimer*. Fundación Alzheimer España. Recuperado de <http://www.alzfae.org/fundacion/454/ialzheimer>

Fernández Fernández, E. (2009). *El trabajo social sanitario con las familias de los enfermos de Alzheimer*. Revista de Trabajo y Acción Social. Recuperado de <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=3288146>

Fernández –Merino, V. (2013). *El Alzheimer día a día*. Madrid : Los Libros del Olivo.

Garro Gil, N. (2011). *Análisis del “Síndrome del cuidador” en los casos de enfermedad de Alzheimer y otras demencias desde un enfoque ético-antropológico*. Universidad de Navarra. Recuperado de [https://www.researchgate.net/publication/293781932 Analisis del Síndrome del cuidador en los casos de enfermedad de Alzheimer y otras demencias desde un enfoque etico-antropologico](https://www.researchgate.net/publication/293781932_Analisis_del_Sindrome_del_cuidador_en_los_casos_de_enfermedad_de_Alzheimer_y_otras_demencias_desde_un_enfoque_etico-antropologico)

González, L. (2015,12 de septiembre). *Por si mañana*": la emocionante carta de un enfermo de Alzheimer a su mujer, un relato de ficción cargado de realidad. El País. Edición Digital .

Hernández- Lahoz, C. y López- Pousa, S. (2016). *Alzheimer: Guía práctica para conocer, comprender y convivir con la enfermedad*. Oviedo: Ediciones Nobel.

Hurtado, A. M. A., & Quintana, A. S. R. (2016). Relación entre la calidad de vida en salud y la carga física en cuidadores de personas con enfermedad de Alzheimer. *Revista Colombiana de Salud Ocupacional*, 6(1), 18-23. Recuperado de <http://revistasojs.unilibrecali.edu.co/index.php/rcso/article/view/306>

Junta de Castilla y León. (2017) *I Plan Estratégico de servicios sociales de castilla y Leon*. Recuperado de [http://www.icyl.es/junta/cp/Texto I Plan estrategico servicios sociales presentado al Consejo de Servicios Sociales.pdf](http://www.icyl.es/junta/cp/Texto_I_Plan_estrategico_servicios_sociales_presentado_al_Consejo_de_Servicios_Sociales.pdf)

Lerín Sicilia, M.J. (2013). *Día a día con la enfermedad de Alzheimer*. Tarragona: Publicaciones Altaria, S.L.

Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia. Boletín Oficial del Estado, de 28 de junio de 2017.

Ley 16/2010, de 20 de diciembre, de servicios sociales de Castilla y León. Boletín Oficial del Estado, de 8 de enero de 2011.

López García, E.P.(2016). *Puesta al día: cuidador informal*. *Revista enfermería Castilla y León*. Recuperado de <http://www.revistaenfermeriacyl.com/index.php/revistaenfermeriacyl/article/viewFile/164/144>

Mendoza Suárez, G. (2014). *Síndrome de sobrecarga en familiares encargados del cuidado de pacientes con enfermedad neurológica crónica*. *Rev. Soc. Peru Med. Interna*. Recuperado de <http://www.medicinainterna.org.pe/pdf/SPMI%202014-1%20articulo%20%20sindrome%20de%20sobrecarga.pdf>

Molero et al. (2017). *Calidad de Vida, cuidadores e intervención para la mejora de la salud, volumen I*. Recuperado de https://formacionasunivep.com/Vciise/files/libros/LIBRO_3.pdf#page=292

Mozo González, A. (2016). *La sobrecarga de los cuidadores informales de personas que parecen la enfermedad de Alzheimer*. (Trabajo de Fin de Grado). Universidad de

Valladolid, Valladolid. Recuperado de <http://uvadoc.uva.es/bitstream/10324/19470/1/TFG-G1875.pdf>

Naciones Unidas (2017). *La declaración Universal de Derechos Humanos*. Recuperado de <http://www.un.org/es/universal-declaration-human-rights/>

Pérez-Fuentes, M. D. C., Gázquez Linares, J. J., Ruiz Fernández, M. D., & Molero Jurado, M. D. M. (2017). Inventario de Sobrecarga en Cuidadores Familiares sin Formación Especializada de Enfermos de Alzheimer. *International Journal of Clinical and Health Psychology*, 17(1). Recuperado de <http://www.redalyc.org/pdf/337/33749097007.pdf>

Peón Sánchez, M.J. (2004). *Atención de enfermería hacia el cuidador principal del paciente con enfermedad de Alzheimer. Prevención y cuidados en el "síndrome del cuidador"*. Enfermería Científica. Recuperado de <http://mural.uv.es/pamuan/DOCUMENTOS%20UTILES/atencion%20en%20enfermeria%20cuidadores.pdf>

Pfizer (2007). *Cuidados en la enfermedad de Alzheimer*. Recuperado de https://www.pfizer.es/salud/prevencion_habitos_saludables/consejos_salud/cuidados_enfermedad_alzheimer.html#

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

Real Decreto 615/2007, de 11 de mayo, por el que se regula la Seguridad Social de los cuidadores en situación de dependencia. Boletín Oficial del Estado, de 18 de febrero de 2011.

Real Decreto 174/2011, de 11 de febrero, por el que se aprueba el baremo de valoración de la situación de dependencia. Boletín Oficial del Estado, de 18 de febrero de 2012.

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. Boletín Oficial del Estado, de 1 de mayo de 2015.

Ruiz Robledillo, N. y Moya Albiol, L. (2012). *El cuidador informal: una visión actual*. Revista de Motivación y Emoción. Recuperado de http://reme.uji.es/reme/3-albiol_pp_22-30.pdf

Saborío Morales, L. y Hidalgo Murillo, L.F. (2015). *Síndrome de Burnout*. Medicina Legal de Costa Rica. Recuperado de <http://www.scielo.sa.cr/pdf/mlcr/v32n1/art14v32n1.pdf>

Sacyl. (2010). *La tarjeta "te cuido" sirve para apoyar a los cuidadores de enfermos de Alzheimer y de otras demencias en su relación con el sistema Sanitario*. Portal de Salud de Castilla y León. Recuperado de <https://www.saludcastillayleon.es//institucion/es/noticias-1/tarjeta-cuido-sirve-apoyar-cuidadores-enfermos-alzheimer-de>

Yaguas, J.J. et al. (2007). *Modelo de atención a las personas con enfermedad de Alzheimer*. IMSERSO. Recuperado de <http://www.imsero.es/InterPresent2/groups/imsero/documents/binario/21011alzheimer.pdf>

8. ANEXOS

8.1 Consentimiento Informado.

Soy Ana Rosa Barragán Rodríguez, estudiante de último año de Trabajo Social de Valladolid. Me encuentro realizando mi trabajo de fin de grado, el cual se basa en la sobrecarga de los cuidadores informales en personas enfermas de Alzheimer.

Por ello os pediría que respondierais a un cuestionario que permite medir el grado de sobrecarga del cuidador informal mediante 22 items (preguntas), no les llevara más de 10 minutos contestar.

La participación en esta encuesta es totalmente voluntaria. Todos los datos facilitados en la contestación de la encuesta serán de carácter anónimo y confidencial, sacando de ahí las conclusiones finales de mi trabajo de fin de grado. Una vez terminado pasaré al centro la información obtenida por si deseáis conocer el resultado.

Después de haber leído y entendido la información anterior doy mi consentimiento informado para participar voluntariamente sin ánimo de lucro en la muestra del estudio. Habiendo comprendido la finalidad del estudio realizado.

Fdo.: _____

Día ___ de _____ de 2018

8.2 Compromiso de confidencialidad.

| | | |
|---|---|--|
|  | COMPROMISO DE CONFIDENCIALIDAD PARA PERSONAL | Código: R - 05/4 Fecha: 12/04/2017 Página: 1 de 1 Rev: 02 |
|---|---|--|

NOMBRE ANA ROSA BARRAGÁN RODRÍGUEZ D.N.I. 71560538 U

En mi condición de investigador y en consideración de la relación que mantengo con la **ASOCIACIÓN DE FAMILIARES DE ENFERMOS DE ALZHEIMER DE LEÓN**, con domicilio en León-24005, calle Fotógrafo Pepe Gracia, s/n, así como del acceso que se me permite a sus Bases de Información, constato que:

- Soy consciente de la importancia de mis responsabilidades en cuanto a no poner en peligro la integridad, disponibilidad y confidencialidad de la información que maneja la asociación. En concreto he leído, entiendo y me comprometo a cumplir los procedimientos de seguridad de los sistemas de información que corresponden a mi función en la asociación (descritos en los documentos de seguridad y calidad de la asociación).
- Me comprometo a cumplir, asimismo, todas las disposiciones relativas a la política de la asociación en materia de uso y divulgación de información, y a no divulgar la información que reciba a lo largo de mi relación con la asociación, subsistiendo este deber de secreto, aún después de que finalice dicha relación y tanto si esta información es de su propiedad como si pertenece a un cliente de la misma, a alguna otra entidad que nos proporcione el acceso a dicha información, cualquiera que sea la forma de acceso a tales datos o información y el soporte en el que conste, quedando absolutamente prohibido obtener copias sin previa autorización.
- Entiendo que el incumplimiento de cualesquiera de las obligaciones que constan en el presente documento, intencionadamente o por negligencia, podrían implicar en su caso, las sanciones disciplinarias correspondientes por parte de la asociación y la posible reclamación por parte de la misma de los daños económicos causados.

Aceptado en nombre de la asociación



Firma del investigador

Grado de Trabajo Social

8.3 Encuesta Zarit.

Para responder a la encuesta debes marca una casilla del número del 1 al 5 que mejor se ajuste a la realidad. El significado de cada número es el siguiente:

| | | | | |
|--------------|-------------------|----------------------|------------------------|---------------------|
| 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| Nunca | Casi nunca | Algunas veces | Bastantes Veces | Casi Siempre |

Sexo: Mujer Edad:..... Parentesco con la persona que cuida:
 Hombre

| | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
|---|---|---|---|---|---|
| ¿Piensa que su familiar le pide más ayuda de la que realmente necesita? | | | | | |
| ¿Piensa que debido al tiempo que dedica a su familiar no tiene suficiente tiempo para usted? | | | | | |
| ¿Se siente agobiado por intentar compatibilizar el cuidado de su familiar con otras responsabilidades (trabajo, familia)? | | | | | |
| ¿Siente vergüenza por la conducta de su familiar? | | | | | |
| ¿Se siente enfadado cuando está cerca de su familiar? | | | | | |
| ¿Piensa que el cuidar de su familiar afecta negativamente la relación que usted tiene con otros miembros de su familia? | | | | | |
| ¿Tiene miedo por el futuro de su familiar? | | | | | |
| ¿Piensa que su familiar depende de usted? | | | | | |
| ¿Se siente tenso cuando está cerca de su familiar? | | | | | |
| ¿Piensa que su salud ha empeorado debido a tener que cuidar de su familiar? | | | | | |
| ¿Piensa que no tiene tanta intimidad como le gustaría debido a tener que cuidar de su familiar? | | | | | |
| ¿Piensa que su vida social se ha visto afectada negativamente por tener que cuidar a su familiar? | | | | | |
| ¿Se siente incómodo por distanciarse de sus amistades debido a tener que cuidar de su familiar? | | | | | |
| ¿Piensa que su familiar le considera a usted la única persona que le puede cuidar? | | | | | |
| ¿Piensa que no tiene suficientes ingresos económicos para los gastos de cuidar a su familiar, además de sus otros gastos? | | | | | |
| ¿Piensa que no será capaz de cuidar a su familiar por mucho más tiempo? | | | | | |
| ¿Siente que ha perdido el control de su vida desde que comenzó la enfermedad de su familiar? | | | | | |
| ¿Desearía poder dejar el cuidado de su familiar a otra persona? | | | | | |
| ¿Se siente indeciso sobre qué hacer con su familiar? | | | | | |
| ¿Piensa que debería hacer más por su familiar? | | | | | |
| ¿Piensa que podría cuidar mejor a su familiar? | | | | | |
| Globalmente, ¿qué grado de "carga" experimenta por el hecho de cuidar a su familiar? | | | | | |

MUCHAS GRACIAS POR SU COLABORACIÓN

Fuente: Elaboración según datos de Zarit, S.H et al. Recuperado de http://www.vitalia.es/resources/archivosbd/actualidad_documentos/c50f6686834496324ec28738ae8274e5.pdf