



Universidad  
de La Laguna



**FACULTAD DE CIENCIAS POLÍTICAS Y  
SOCIALES**

**TRABAJO DE FIN DE GRADO**

**IMPACTO DEL ALZHEIMER  
EN EL CUIDADOR/A PRINCIPAL**

**Alumna:** Rita M<sup>a</sup> Castellano Almeida

**Directora:** M<sup>a</sup> Asunción Cívicos Juárez.

**Titulación:** Grado en Trabajo Social.

**Curso:** 4<sup>o</sup>

**Año Académico:** 2014-2015

# ÍNDICE

	Pág.
<b>INTRODUCCIÓN</b>	3
<b>1. Finalidad y motivos</b> .....	4
<b>2. Conceptualización y Marco teórico</b> .....	5
2.1 <i>La enfermedad de Alzheimer</i> .....	5
2.2 <i>El cuidador/a principal</i> .....	12
2.3 <i>Recursos sociales y sociosanitarios para familiares y enfermos/as de Alzheimer</i>	20
2.4 <i>Trabajo Social y Alzheimer</i> .....	23
<b>3. Objetivos</b> .....	29
3.1 <i>Objetivos generales</i> .....	29
3.2 <i>Objetivos específicos</i> .....	29
<b>4. Metodología</b> .....	30
4.1 <i>Diseño</i> .....	30
4.2 <i>Muestra del estudio</i> .....	31
4.3 <i>Selección y captación de participantes</i> .....	32
<b>5. Análisis de resultados y Discusión</b> .....	33
<b>CONCLUSIONES Y PROPUESTAS</b> .....	51
<b>REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS</b> .....	56
<b>ANEXOS</b>	
- Modelo de entrevista.....	61

## INTRODUCCIÓN

En la actualidad, la ciencia moderna ha realizado grandes avances en el campo de la medicina. Sin embargo, uno de los mayores misterios de esta disciplina sigue siendo la demencia, fundamentalmente la más conocida como Alzheimer.

Mayoritariamente, esta enfermedad afecta a la calidad de vida y bienestar de quienes la padecen dando como resultado una pérdida irreversible y progresiva de memoria. No obstante, no solamente tiene un efecto directo sobre quien la padece, sino que también, afecta de manera indirecta a todas aquellas personas de un círculo social cercano, ya sean familiares o amistades.

Por ello, son los familiares, los protagonistas de esta investigación, ya que consideramos que desempeñan un papel fundamental en el tratamiento y cuidado de la persona que sufre este tipo de deterioro neurocognitivo. De igual manera, creemos que el/a cuidador/a cumple estrictamente con el rol que le ha tocado desempeñar olvidándose de sí mismo/a y dejándose superar por la situación familiar.

Es ahí donde el Trabajo Social y por ende, los/as trabajadores/as sociales tienen una importante labor tanto de información, orientación y asesoramiento como de intervención con la finalidad de dar respuesta y de proporcionar apoyo social acorde a sus necesidades.

Muchas veces, los conocimientos sobre la enfermedad no son suficientes para poder comprender a un enfermo/a de Alzheimer, por esta razón este documento se inicia con unas nociones básicas sobre la enfermedad y el proceso de deterioro para así, aproximar el tema al lector. Seguidamente, se expone el perfil y las necesidades básicas del cuidador/a, los recursos sociales y sociosanitarios de que disponen, tanto los familiares como los pacientes y, por último, el ámbito de actuación correspondiente al Trabajo Social, así como las funciones de sus profesionales. De igual manera, contamos con datos provenientes de familiares de enfermos/as de Alzheimer quienes nos han contado su experiencia a través de una pequeña entrevista y las principales conclusiones y propuestas que hemos extraído a lo largo de esta investigación.

## **1. FINALIDAD Y MOTIVOS**

El presente informe tiene como finalidad conocer en qué medida la enfermedad de Alzheimer afecta en la vida cotidiana del cuidador/a principal de las personas mayores que la padecen. El principal motivo por el cual hemos elegido este tema, no es otro que el interés personal y profesional por conocer más sobre esta enfermedad tan común en nuestros días y de la que aún no se conocen muchos aspectos. Asimismo, consideramos muy importante el conocimiento de los sentimientos, actitudes y experiencias que esta enfermedad le ha podido generar a la persona cuidadora, al ver el cambio sufrido por su ser querido, a raíz del deterioro cognitivo.

El simple hecho de haber tenido la oportunidad de conocer personalmente la vida diaria de un centro dedicado al cuidado de personas con demencia y el poder tratar con ellas en primera persona, ha sido el factor determinante para esta investigación, pues hemos podido comprobar y entender que la enfermedad de Alzheimer es un proceso que no afecta únicamente a quien la padece, sino también a la persona cuidadora, por lo que consideramos que es muy importante para una disciplina como el Trabajo Social dedicar un pequeño espacio para informar, orientar y tratar a los familiares de nuestros mayores, ya que como bien dice Ana Martínez (2009) *“el Alzheimer es un proceso que afecta al cerebro de los pacientes y al corazón de las familias”*.

## 2. CONCEPTUALIZACIÓN Y MARCO TEÓRICO

### 2.1 *La enfermedad de Alzheimer*

La enfermedad de Alzheimer es una de las demencias más comunes en las sociedades desarrolladas debido, en gran parte, a las altas tasas de esperanza de vida que caracterizan a estos países. Este tipo de demencia no es una enfermedad mortal, como muchos creen, pero si es cierto que una vez que se diagnostica se incrementa el riesgo de muerte en el paciente (Martínez, 2009). Según el Instituto Nacional de Estadística (2012), en el año 2010 la enfermedad de Alzheimer era la cuarta causa de muerte más habitual en nuestro país, seguido de las enfermedades del sistema circulatorio, del sistema respiratorio y los tumores.

La OMS (2014) define la demencia como un síndrome caracterizado por el deterioro de funciones cognitivas tales como la memoria, el pensamiento, la orientación, la comprensión, la capacidad de aprendizaje, el cálculo, el lenguaje y el juicio, mientras que la conciencia no se ve afectada. Este deterioro suele ir acompañado, y muchas veces es precedido, por la pérdida del control emocional, el comportamiento social o la motivación. La demencia es causada por diferentes enfermedades y lesiones que afectan al cerebro de forma primaria o secundaria, como la enfermedad de Alzheimer o los accidentes cerebrovasculares.

Por otro lado, Selmes y Selmes (1990, p. 35) definen el Alzheimer como “una enfermedad degenerativa de las células cerebrales – las neuronas- de carácter progresivo, de origen todavía desconocido, y frente a la que no se puede, actualmente, ofrecer ningún tratamiento capaz de frenar su progresión o prevenirla”.

Abizanda y Jordán (2011, p.16) la definen como “una enfermedad neurodegenerativa primaria, (...) que se caracteriza en su forma típica por una pérdida progresiva de la memoria y de una o varias capacidades mentales, con expresión clínica tanto a nivel cognitivo como a nivel funcional. Es por tanto un proceso primario (...) que cursa de forma insidiosa y subclínica durante años y suele tener una duración media aproximada de 10 – 12 años, aunque esto puede variar”.

Nosotros definiríamos la demencia tipo Alzheimer como una enfermedad neurodegenerativa capaz de provocar en la persona diferentes trastornos cognitivos y

conductuales como, por ejemplo, desorientación, cambios de humor repentinos, agresividad o distorsión en el lenguaje, entre otros, a medida que va avanzando la muerte neuronal. Esta enfermedad, con los años, provoca la pérdida de la autonomía del/a mayor creando dependencia total para las actividades básicas de la vida diaria.

La enfermedad de Alzheimer (en adelante EA) es la forma más habitual de demencia en los adultos. Aunque es un tipo de demencia que aparece más en los mayores de 80 años, también puede presentarse en personas con edades comprendidas entre 65 y 75 años, y, excepcionalmente, en jóvenes a partir de los 30 años. (Triadó y Villar, 2006). En esta investigación, nos centraremos únicamente en el Alzheimer que afecta a las personas mayores de 65 años.

El origen de esta enfermedad tuvo lugar en el año 1906 cuando el neuropsiquiatra Alois Alzheimer estudió el caso de una mujer de 51 años de edad, llamada Auguste Deter. Deter padecía pérdida de memoria, alucinaciones, desorientación y trastornos de conducta y lenguaje (Martinez, 2009). Al morir la paciente, el doctor Alzheimer realizó la autopsia de su cerebro y descubrió que tenía la corteza cerebral totalmente atrofiada lo que llevó, años más tarde, al doctor Kraepelin, a hablar de esta nueva enfermedad y a bautizarla con el nombre de su descubridor, Alzheimer, con el que desde entonces se la conoce (Fernández, 2000).

Hace aproximadamente unos 20 años, cuando los médicos diagnosticaban esta enfermedad no se les daba ningún tipo de esperanza a los familiares, estos se veían solos frente a la evolución del Alzheimer. “Los únicos recursos institucionales a los que podían acudir eran los de los Servicios Sociales, que tampoco aceptaban con agrado a estos enfermos y los ubicaban en salas generales, lejos de las miradas curiosas. (...)” De acuerdo con la Fundación La Caixa (2005), hoy en día la demencia se entiende como un problema sanitario y social que necesita un abordaje sociosanitario integral para dar respuesta al individuo, a su familia y a los cuidadores/as, que son los que llevan el peso de la enfermedad a lo largo de los años de su evolución.

La EA pasa por diferentes fases o estadios, algunos autores como Selmes y Selmes (1990), Triadó y Villar (2006) y Martínez (2009) diferencian tres fases: inicial, intermedia y avanzada, mientras que otros autores como Fernández (2000) distinguen siete etapas a lo largo de todo el proceso de la enfermedad.

En la Tabla I podemos ver reflejado de manera sintetizada cómo afecta el Alzheimer en las distintas áreas cognitivas en función de la fase en la que se encuentre la persona.

**Tabla 1: Fases del Alzheimer.**

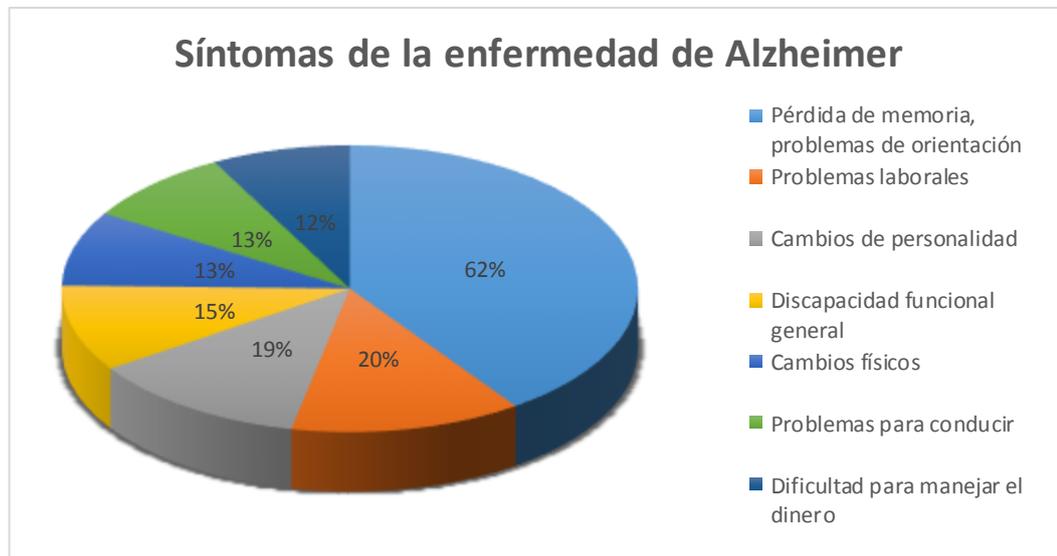
	Memoria	Conducta	Lenguaje y comprensión	Coordinación de gestos y movimientos corporales.	Realización AVD
<b>Estadio I</b>	Olvido de acontecimientos recientes desorientación espacial, pérdida del juicio y razonamiento.	Cambios de humor repentinos.  Aislamiento social.	No encuentra las palabras adecuadas. Usa frases cortas, mezcla las ideas.	Aún mantiene su autonomía (conduce, se viste y come solo, etc.)	Realiza las AVD sin problemas.  Sólo necesita supervisión en tareas complejas.
<b>Estadio II</b>	Olvido de hechos recientes.  Persisten recuerdos pasados.	Agresividad, violencia, miedos injustificados, insomnio, no realiza nada sin que se le incite.	Afasia (habla menos, repite frases durante horas...)	Apraxia (Pérdida de equilibrio, gestos imprecisos, ayuda para ir al baño...)	Pérdida de autonomía.  Necesita de un cuidador para la realización de las ABVD.
<b>Estadio III</b>	Son incapaces de reconocer a sus familiares más próximos.  Pérdida completa de la memoria, salvo la memoria emocional.  Sabe quién le cuida.	Humor imprevisible y repentino: grita, llora, se agita.  No reacciona ni comprende ninguna situación.	Balbucea, repite palabras. No comprende lo que se le dice.	Movimientos muy reducidos, aparece la incontinencia, no controla sus gestos.  Necesitan de aparatos ortopédicos para su desplazamiento.	La persona es totalmente dependiente.  Necesita ayuda total en la realización de las ABVD.  Permanece en la cama constantemente.

Fuente: Elaboración propia (2014) a partir de Selmes y Selmes (1990); Triadó y Villar (2006) y Martínez (2009).

Uno de los principales problemas que presenta esta enfermedad es que no se conoce realmente el momento exacto en el que se inicia, puesto que al principio sus síntomas son imperceptibles y de fácil confusión. No se puede pensar en el Alzheimer ante la aparición de un solo síntoma sino cuando se detecten dos o más alteraciones. Las más frecuentes son la pérdida de memoria, trastornos del lenguaje, dificultad para reconocer personas u objetos y desorientación (Fernández, 2000). Además, debemos tener en cuenta que los primeros síntomas de pérdida de memoria son de hechos ocurridos recientemente y que los que la persona recuerda son hechos o sucesos de la infancia o juventud.

En la Gráfica I podemos observar, según una encuesta realizada a 284 cuidadores/as (Woods, 1991) cuáles son los principales síntomas de esta enfermedad.

**Gráfica I: Síntomas de la enfermedad del Alzheimer.**



Fuente: Elaboración propia (2014) a partir de Woods (1991).

Teniendo en cuenta la dificultad que supone para los/as profesionales reconocer los síntomas de la enfermedad, no es extraño que muchas veces se equivoquen en el diagnóstico, sobre todo en las etapas iniciales del proceso. Es por ello que, para evitar falsos diagnósticos, se recomienda hacer a la persona mayor un seguimiento neuropsicológico al menos una vez al año.

Como ya hemos dicho, se desconoce la causa real que genera la enfermedad de Alzheimer. De lo que sí puede hablarse es de ciertos factores que, con el tiempo, pueden aumentar la posibilidad de que se padezca esta enfermedad. Woods (1990, p. 11) clasifica los factores de riesgo de la siguiente manera:

1. La **edad**. Cuanto más avanzada sea la edad mayor será el riesgo de padecer Alzheimer.
2. **Lesiones en la cabeza**. Hoy en día, la Alzheimer's Association (2014) ve una fuerte conexión entre las lesiones de cabeza serias y un riesgo de padecer Alzheimer en el futuro, aunque hace 24 años no estaba claro si este dato era cierto o se trataba de una hipótesis de los familiares para "justificar" la aparición del Alzheimer.

3. **Antecedentes familiares de la EA.** El riesgo de padecer EA aumenta si algún familiar próximo también la ha sufrido.
4. **Síndrome de Down.** “Las personas que padecen el Síndrome de Down presentan un riesgo mucho mayor de desarrollar la EA. En estas personas, la esperanza de vida es menor a la normal y las que consiguen alcanzar la edad de 50 años casi siempre presentan placas y nódulos en sus cerebros, sufriendo muchas de ellas un deterioro general de sus facultades”.
5. **Antecedentes familiares de Síndrome de Down.** El riesgo de padecer la EA aumenta cuando hay familiares con Síndrome de Down.
6. **Antecedentes familiares de otras enfermedades.** Si en la familia existen antecedentes de enfermedad tiroidea, aumenta también el riesgo de EA.

Autores como Fernández (2000) o Martínez (2009) coinciden en que otro factor de riesgo probable es el hecho de ser mujer debido a la mayor longevidad de las mujeres, aunque también destacan otros factores de riesgo vascular como la diabetes, hipertensión arterial, dietas ricas en grasas, tabaquismo, etc.

Estos mismos autores señalan que, en la actualidad, no se conoce ningún tipo de tratamiento eficaz para combatir esta enfermedad. Es cierto que existen determinados fármacos capaces de mejorar algunos síntomas, pero no de paliarla completamente. Algunos de los medicamentos recetados son los inhibidores de acetilcolinesterasa (IACE) sobre todo para la fase leve – moderada y la memantina antagonista del receptor glutamínérgico MND A en fases más graves, demostrando beneficios sobre la capacidad funcional, trastornos conductuales y sobrecarga del cuidador/a.

Martínez (2009) nos muestra algunas de las terapias asistenciales que pueden beneficiar a este tipo de pacientes. Esta autora destaca, sobre todo, el cambio en la vida de el/a mayor, es decir, incentivarla a participar en actividades grupales donde se trabaje la estimulación sensorial, remotivación y ejercicios que ayuden a mejorar las actividades de la vida diaria. Asimismo, es bueno organizarles los horarios, como por ejemplo, fijar una misma hora para el almuerzo o para el baño. También modificar el entorno con luz tenue y sonidos naturales, pasear u otras formas de practicar ejercicio de una manera ligera. Es más, Abizanda y Jordán (2011) recomiendan la práctica de tres sesiones semanales de 30 minutos de ejercicio físico suave hasta en las fases más avanzadas de la enfermedad ya que

disminuye la agitación y mejora el funcionamiento de las personas con demencia grave institucionalizadas. A su vez, es conveniente acudir a algún tipo de institución como los Centros de Estancia Diurna, ya que es una manera de que las personas mayores se relacionen con otras, estén siempre acompañadas, realicen actividades cognitivas, fisioterapia, etc. y ayuda a darles una mayor libertad a los cuidadores/as.

Por otro lado, Triadó y Villar (2006, p. 376) también consideran importante las terapias asistenciales, ya que esta enfermedad va ligada a una baja autoestima, aumento de la ansiedad y del estrés, mal humor, etc. Es por ello que, basándose en la American Psychiatric Association (APA) hayan clasificado en cuatro grupos los diferentes tipos de intervención:

**Tabla 2: Tratamiento no farmacológico del Alzheimer: Terapias Asistenciales**

Tipos de terapias	Efectos
Terapias de aproximación emocional	Estimulan la memoria y el estado anímico en el contexto de su historia de vida.
Terapias de aproximación conductual	Identifican las causas y consecuencias de conductas problemáticas como la agresividad, incontinencia, gritos... con el fin de minimizarlas y/o corregirlas.
Terapias de aproximación cognitiva	Terapias de orientación a la realidad o la psicoestimulación cognitiva. Son tratamientos que conducen a una mejora sobre todo en la orientación temporoespacial y autopsíquica del/la paciente.
Terapias de aproximación a la estimulación	Son tratamientos que incluyen actividades recreativas (p. ej. Juegos, mascotas, etc.) y terapias artísticas (musicoterapia, danzaterapia, etc.) Estos tratamientos lograrían pequeñas mejoras en cognición, función y estado de ánimo.
Terapias a los cuidadores/as.	Incluyen psicoterapia de apoyo, grupos de soporte ofreciendo ayuda educacional y emocional. Estas terapias además de ayudar al cuidador/a ayudan a los propios pacientes.

Fuente: Elaboración propia, (2014) siguiendo la clasificación realizada por la American Psychiatric Association (APA) en Triadó y Villar (2006).

Se puede acceder a este tipo de programas mediante los servicios sociales y sanitarios o a través de las asociaciones de familiares, así como de forma privada siendo este tipo de tratamientos administrados únicamente por personal cualificado para ello (Abizanda y Jordán, 2011).

En cuanto a la epidemiología de la enfermedad, se calcula que en nuestro país hay aproximadamente 800.000 personas con algún tipo de demencia, siendo la más habitual la enfermedad de Alzheimer con el 59% de los casos. Al ser una enfermedad ligada a la edad existe un cierto consenso en que a partir de los 65 años la prevalencia de la EA se dobla cada 5 años, por lo que a partir de los 85 años más del 30% de la población estaría afectada<sup>1</sup>.

En Canarias, según ha comunicado la presidenta de Alzheimer Canarias, Modesta Gil, y el neurólogo especialista en demencias Juan Rafael García, esta enfermedad afecta al 10% de la población, es decir casi a 30.000 personas, no contando el archipiélago con los recursos suficientes para atender tanto a los pacientes como a sus familiares (Confederación Española de Asociaciones de Familiares de Personas con Alzheimer y otras Demencias, 2010).

Referente a las investigaciones actuales sobre la enfermedad aún existen múltiples retos, entre los principales se encuentran la búsqueda de biomarcadores que ayuden a instaurar tratamientos pre – clínicos, es decir, cuando aún no han aparecido los síntomas de demencia, lo cual podría servir como técnica para su diagnóstico (Martínez, 2009). Otro reto de la investigación es la búsqueda de nuevos fármacos y la evaluación de modelos asistenciales que permitan mejorar la calidad de vida tanto del/a paciente como de la persona cuidadora. En la actualidad, se están realizando varios intentos para modular, activa o pasivamente, el sistema inmune del/a paciente, y aunque los estudios están sin finalizar los resultados obtenidos son esperanzadores, por lo que en un futuro se podría contar con una vacuna capaz de, si no paliar, ralentizar los síntomas de este tipo de demencia (Abizanda y Jordán, 2011). El protagonista de la creación de esta vacuna es Manuel Sarasa, científico y catedrático de la Universidad de Zaragoza quien confía que la vacuna pueda salir al mercado en el año 2017<sup>2</sup>.

---

<sup>1</sup> Extraído de Fundación PwC (2013). *Estado del arte de la enfermedad de Alzheimer en España*.

<sup>2</sup> Extraído de Manuel Sarasa: “ Tengo esperanza de curar el Alzheimer, si no me dedicaría a otra cosa”. Aragón Investiga ( 8 de abril de 2011).

## ***2.2 El cuidador/a principal***

En un tipo de enfermedad como es la demencia, no solo se ve afectado el/a paciente sino la persona encargada de cuidarla, pues el cuidado es un proceso que no solo afecta al bienestar físico del cuidador/a sino al psicológico también. Es por eso, que el cuidador/a junto con los/as profesionales sociosanitarios serán los encargados de compartir responsabilidades y de velar porque tanto la estructura familiar como el resto de la sociedad se adapten a los cambios personales y sociales que sufre una persona con demencia.

Podemos definir al cuidador/a informal como “aquellos familiares que, por diferentes motivos, dedican gran parte de su tiempo y esfuerzo a permitir que otro familiar pueda desenvolverse en la vida diaria, ayudándole a adaptarse a las limitaciones que su discapacidad les impone” (García, 2009).

Según un estudio realizado por M<sup>a</sup> Vicenta Roig, M<sup>a</sup> Carmen Abengózar y Emilia Serra (1998) y citando a autores como Wilson (1989), Lehr y Mcgoldrick (1993), Novast y Guest (1992), Cox y Mox (1993) y a la Sociedad Española de Geriatria y Gerontología (1995), el perfil psicológico de la persona que cuida está compuesto por las siguientes características:

- Ser mujer, esposa o hija del anciano.
- Mayor de 56 años.
- Nivel cultural bajo.
- Reciben poco apoyo (físico, instrumental, psíquico...).
- Nivel de trabajo excesivo y duración prolongada.

Estos datos son contrastados en nuestra investigación con el objeto de descubrir si este perfil ha variado con el paso de los años. Aun así, teniendo en cuenta que la mujer es la principal cuidadora de las personas mayores y/o dependientes nos referiremos, en este estudio, a la persona que cuida como la cuidadora principal.

Hoy en día, la realidad constata que un 80% de personas con Alzheimer viven en comunidad atendidos por sus familiares (Triadó y Villa, 2006, p.400) por lo que las consecuencias que este hecho acarrea a la cuidadora principal afectan indudablemente a su vida personal, laboral y emocional.

Consideramos apropiado el deber de informar a la familia sobre la asistencia y cuidado a pacientes con este tipo de diagnóstico, ya que como hemos dicho, los síntomas del Alzheimer son imperceptibles. Son las diferentes actitudes, comportamientos, cambios de humor repentinos y los pequeños olvidos los que hacen sospechar que la persona puede sufrir un deterioro cognitivo.

Abizanda y Jordán (2011, p.86) nos muestran algunos principios básicos aconsejables a seguir por cualquier cuidadora y que facilitarán la relación y la comunicación con este tipo de pacientes:

- Mantener las solicitudes y demandas en tareas relativamente sencillas y evitar las tareas complejas que puedan causar frustración.
- Evitar la confrontación y diferir las acciones que causen “enfado” al paciente.
- Mantenerse calmado, firme y dar apoyo si el/a paciente se altera.
- Ser constantes y evitar cambios innecesarios.
- Proporcionar con frecuencia recordatorios, explicaciones y pistas de orientación.
- Identificar los déficits de capacidad y ajustar las expectativas en función de ello.
- Solicitar ayuda de profesionales cuando se produzcan deterioros bruscos de la función o aparezcan nuevos síntomas.

Aun así, la cuidadora es sometida a un importante cambio de rol y el conocimiento de los principios expuestos con anterioridad no evitará que sufra la sintomatología propia de la “sobrecarga del cuidador”. La sobrecarga del cuidador o cuidadora se puede definir según George (1986) citado en la Fundación de Alzheimer de España (2012) como “el conjunto de los problemas físicos, psicológicos o emocionales, sociales y financieros que se le plantean a los miembros de una familia que debe cuidar a un familiar que sufre Alzheimer” y se caracteriza por un estrés prolongado que sufre la persona como consecuencia del cansancio, fatiga psíquica o tensión emocional fruto de la atención permanente y continua que precisan los/as enfermos/as, agravado por la carga emocional de ver cómo ese ser querido no es capaz de razonar y, a menudo, maltrata física y/o verbalmente a la persona que le atiende.

Para medir este “quemamiento” se utilizan varias escalas, pero la más común es la de Zarit. Por otro lado, y como medida de actuación para prevenirlo se aconseja intervenir en diversos niveles: educativa, para que la cuidadora comprenda el porqué de las reacciones

(agitación, agresividad, resistencia al cuidado); grupal, a través de grupos de ayuda mutua que, generalmente, se llevan a cabo en unidades de demencia o, a través de asociaciones de familiares y asistencial, prestando ayuda física que permita a la cuidadora liberarse de la carga de cuidado durante periodos de tiempo definido (unas horas al día, estancias diurnas, nocturnas, ingresos temporales...) en función de sus necesidades y de las de cada paciente (Abizanda y Jordán, 2011). Asimismo, Abizanda y Jordán (2011, p. 88) diferencian los factores de riesgo que pueden causar esta sobrecarga, en relación con el enfermo/a y en relación con la cuidadora:

**Tabla 3: Factores de riesgo en la sobrecarga del cuidador/a.**

<p><b>En relación con el enfermo/a</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Demencia intensa, progresiva o de larga duración desde el diagnóstico.</li> <li>- Síntomas de agresividad, agitación intensa, psicosis y negativismo.</li> <li>- Incontinencia, vómitos o úlceras por presión.</li> </ul>
<p><b>En relación con el cuidador/a</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Mala salud física con historial de depresión o trastornos de la personalidad.</li> <li>- No disponer en el entorno cercano de familiares, cónyuge, pareja o amigos.</li> <li>- Edad avanzada.</li> <li>- No disponer de otra actividad distinta a la atención del paciente.</li> <li>- Ausencia o abandono de trabajo remunerado.</li> <li>- Bajo nivel económico.</li> <li>- Ausencia de apoyo socio – sanitarios inmediatos.</li> <li>- Desconocimiento de la enfermedad y manejo práctico.</li> </ul>

Fuente: Elaboración propia (2014) a partir de Abizanda y Jordán (2011).

Es importante que la cuidadora mantenga relación con un equipo interdisciplinar formado por el geriatra, médico de atención primaria, enfermera y trabajadora social que le ayuden a “paliar” la carga familiar mediante ayudas domiciliarias, centros de día o estancias temporales en residencias. Además, estas instituciones, le permiten hacer frente de una mejor manera las necesidades propias de estas personas. En relación con la jerarquía de necesidades creada por Maslow (1943), mostramos las principales carencias que sufren las personas con dependencia:

En primer lugar, y como base, se encuentran las necesidades fisiológicas, es decir, aquellas necesidades humanas como la alimentación, descanso, evacuación y sexo. En segundo lugar, las necesidades de seguridad, bien sea física, familiar, de salud, empleo o de recursos. Las necesidades sociales ocupan el tercer eslabón de la pirámide, encontrándose la amistad y el afecto. En el cuarto eslabón, se encuentran la necesidad de autoestima y respeto, es decir, el reconocimiento. Por último, se encuentran las necesidades de autorrealización relacionadas con la aceptación de hechos o resolución de conflictos.

Asimismo, las cuidadoras están tan pendientes de satisfacer las insuficiencias de sus seres queridos, que a menudo se descuidan de sí mismas y de su entorno más cercano. Astudillo W. y Mendinueta, C. (s.d.) nos muestran, en la Tabla 4, las carencias que sufren las cuidadoras de enfermos/as de Alzheimer, mientras que en la Tabla 5 nos encontramos con aquellas tareas del proceso de cuidado, que según la opinión de cuidadores/as encuestados, necesitan una mayor atención.

**Tabla 4. Necesidades de la persona cuidadora.**

Necesidades de la cuidadora.	
1.	Información adecuada sobre el proceso que afecta al enfermo y su posible evolución.
2.	Orientación sobre cómo hacer frente a las carencias progresivas y a la crisis que puede tener la enfermedad.
3.	Saber organizarse.
4.	Valorar los recursos de los que dispone: los apoyos físicos de otras personas, la disponibilidad del tiempo, y los deseos de compartir su cuidado que tienen otros miembros de la familia.
5.	Conocer cómo obtener ayuda (amigos, asociaciones de voluntariado, servicios de bienestar social: ingresos de respiro, ayudas institucionales de cuidadores por horas...)
6.	Mantener, si es posible, sus actividades diarias.
7.	Cuidarse.
8.	Planificar el futuro y prepararse para recuperar la normalidad tras el fallecimiento de su ser querido.

Fuente: Astudillo, W. y Mendinueta, C. (s.d.)

**Tabla 5. Principales necesidades del cuidador/a en función del sexo.**

Necesidades	Hombres	Mujeres
Tareas Domésticas.	X	X
Movilidad del anciano.		X
Ayuda emocional.* <sup>3</sup>		
Tiempo libre.	X	X
Cuidados íntimos del anciano/a.*		
Información.	X	

Fuente: Elaboración propia (2014), a partir de Rodríguez, J.A. (1994).

Por otro lado, la Fundación Alzheimer España (2012) propone en su página web una serie de consejos denominados “Reglas de Oro” y “10 Nuncas del Alzheimer” que, aplicándolas correctamente, pueden ser de gran utilidad para que las personas encargadas del cuidado puedan afrontar las distintas situaciones a las que se ven sometidas en su día a día, además de ayudar a satisfacer las necesidades e inestabilidades de la persona enferma como de sí misma, pueden ayudar a mejorar la relación interpersonal paciente – cuidadora.

**Tabla 6. Reglas y Nuncas a tener en cuenta con pacientes de Alzheimer**

10 Nuncas del Alzheimer	10 Reglas de Oro
1. Nunca discutas con el enfermo.	1. Mantener la calma.
2. Nunca trates de razonar.	2. Darle el tiempo que necesita.
3. Nunca le avergüences.	3. No discutir.
4. Nunca trates de darle lecciones.	4. No regañarle.
5. Nunca le pidas que recuerde.	5. No tomar a mal conductas ilógicas.
6. Nunca le digas “ya te lo dije...”	6. Dejarle vivir a su ritmo. No intervenir.
7. Nunca le digas “tú no puedes...”	7. Organizar una rutina.

<sup>3</sup> Podemos observar que ni hombres ni mujeres han seleccionado la ayuda emocional o los cuidados íntimos del anciano/a como necesidades importantes a tener en cuenta durante el proceso de cuidado.

8. Nunca le exijas ni le ordenes.	8. Tomar decisiones en su lugar.
9. Nunca seas condescendiente.	9. Simular situaciones que puedan producirse.
10. Nunca fuerces.	10. Cuidarse de uno mismo.

Fuente: Elaboración propia (2014) a partir de Fundación Alzheimer España (2012).

Desde nuestro punto de vista, los familiares y cuidadores principales de personas con Alzheimer, además de llevar a cabo todas las recomendaciones expuestas, deben llenarse de paciencia, buscar información sobre la enfermedad e intentar comprenderla para así poder llevarla lo mejor posible y sobre todo: Nunca olvidar que son personas enfermas y que no actúan con el objeto de molestar y sacarnos de nuestras casillas.

Dicho esto, y como consecuencia también de la sobrecarga del cuidador/a, es importante hablar del impacto emocional que deja a los familiares esta enfermedad. Son multitud los sentimientos que surgen cuando se detecta a un pariente cercano la enfermedad de Alzheimer. Rabia, impotencia, tristeza, desánimo e incluso sentimientos contradictorios de agresividad hacia la persona enferma o de un cariño incontrolado, fruto todo ello de la incompreensión de lo sucedido. Es por eso que, los familiares deben ser capaces de aceptar todo esto. Aceptar que su familiar sufre una enfermedad, y aceptar la cantidad de emociones por la que se va a pasar durante los meses posteriores. Es importante tomar este padecimiento como una forma de ver la vida mucho más intensa, de tomar tolerancia al respecto y devolverle a esa persona todo lo que ha hecho por nosotros sin pasar por alto esos pequeños momentos en los que es necesario estar con uno mismo y digerir ese sufrimiento (Fernández, 2000).

Según García - Moya (2009) en su libro *Guía de cuidadores. Aprender a cuidar y a cuidarse*, los sentimientos más comunes que experimenta la persona cuidadora son sentimientos de culpa, angustia, miedo, enojos, ira, soledad y tristeza.

Paradójicamente, cuando los/as trabajadores sociales evalúan las necesidades de los pacientes de Alzheimer y de sus cuidadoras, tienen más en cuenta la dificultad de los cuidados que las emociones que éstas puedan sentir y que afectan de igual manera al bienestar tanto de la cuidadora como del paciente (Fundación La Caixa, 2005).

Siguiendo con la línea anterior sobre las consecuencias del “Síndrome del Cuidador”, destacar también alteraciones psíquicas afectivas como la angustia y la depresión, así como alteraciones del sueño (Fernández, 2000). Es por eso que es recomendable que la cuidadora introduzca en su rutina diaria el ejercicio físico acompañado de una dieta equilibrada que le permitirá, además de llevar una vida sana, desestresarse.

Por otro lado, no debe olvidar que también tiene familia. Es importante seguir manteniendo relaciones con la pareja, tener una vida sexual activa ayuda también a reducir el estrés que sufre. Tampoco puede olvidar a su círculo de amigos, ya que estos le ayudarán cuando sea necesario, bien ofreciéndole apoyo en las situaciones más frustrantes o bien saliendo de la rutina de la enfermedad. Además, si pierde las amistades lo que hará será incrementar la soledad cuando la situación termine.

Tampoco pueden dejar de lado las cosas que les gustan, sus “hobbies”, pues dedicar parte de tiempo a esas pequeñas cosas (pasear, pintar un cuadro, ir al cine...) puede suponer una higiene mental muy útil para “recargar las pilas”. Lo único es prever quien se encargará del cuidado del familiar durante ese periodo (Fernández, 2000).

A medida que va avanzando la enfermedad, y como característica de la misma, el/a paciente sufre de afasia, una distorsión en el lenguaje que, poco a poco, le impedirá hablar y comprender. La Asociación de Familiares de enfermos de Alzheimer de Tenerife (AFATE, 2014) considera fundamental la comunicación paciente – cuidadora y es por eso que propone una serie de medidas para favorecer dicha comunicación, entre las que se encuentran el poder comunicarse con la persona mayor de una forma clara, lenta y empleando un tono agradable. Es necesario evitar las discusiones y repetirle las cosas las veces que hagan falta proporcionándole el tiempo suficiente para pensar, ya que no hacerlo puede provocarle un sentimiento de incapacidad y ridiculización.

Dicho esto, y considerando el alto nivel de estrés al que es sometida una cuidadora de una persona afectada de demencia, se han creado varios Programas de Intervención Psicosocial con la finalidad de ayudarles a reducir el estrés causado. Además, estas intervenciones mejoran el estado psicológico de la persona que cuida, retrasan la institucionalización del paciente y permiten una reducción de sobrecarga y depresión en el familiar de referencia. Estos programas comprenden los siguientes métodos (Triadó y Villar, 2006, p. 402):

- **Intervenciones psicológicas individuales:** Estas intervenciones tienen como objetivo reducir los niveles de estrés y depresión en las cuidadoras. Los temas más frecuentes son: a) reacciones emocionales de la cuidadora principal, 2) resolución de conflictos familiares, 3) habilidades personales relacionadas con el cuidado, 4) resolución de problemas asociados a situaciones de cuidado, 5) manejo de problemas de conducta del paciente, 6) información relacionada con los servicios y ayudas existentes y 7) coordinación del cuidado y estrategias de manejo de cuidado.
- **Programas psicoeducativos:** Intervenciones grupales para ofrecer a las cuidadoras conocimientos, estrategias y habilidades que le ayuden a sobrellevar el proceso de cuidado.
- **Grupos de apoyo:** Son el servicio más común que se ofrece a las personas que cuidan, y se pretende con esto, el intercambio de información entre ellas mismas, que compartan preocupaciones, experiencias y expresen sentimientos, es decir, la ayuda mutua. Estos grupos hacen que las personas conozcan a más gente que pasa por su misma situación o similar consiguiendo que las personas se sientan menos solas ante el problema, aumentando la autoestima y proporcionando apoyo emocional.
- **Intervenciones familiares:** Se trata de reuniones en las que se enseña a los familiares a proporcionar apoyo emocional a la persona encargada del cuidado y ayuda a todos los miembros de la familia a adaptarse a los constantes cambios que se producen en los procesos de demencia. Estas intervenciones pueden maximizar las contribuciones positivas que cada miembro de la familia ofrece a la cuidadora, previniendo que sea un único miembro el que se haga cargo de todo el proceso y, ayuda además, a reducir los conflictos familiares.
- **Intervenciones basadas en tecnologías de la información y comunicación:** Son sistemas que permiten a las cuidadoras comunicarse con los profesionales sin tener que salir de su domicilio. Son útiles para la cuidadora en la medida en que puede acceder a puntos de información de la salud o sobre los distintos recursos existentes. A su vez, el propio profesional puede, también, controlar el estado del cuidador. Estos sistemas son: 1) teléfono, 2) ordenador, 3) videoconferencia.

La persona encargada del cuidado de una persona enferma de Alzheimer asume un millón de tareas, la mayoría de estas invisibles a la sociedad, pues uno de los mayores trabajos es convencer al paciente de realizar una tarea a la que pone resistencia. Algunas de estas tareas son las siguientes (García - Moya, 2009):

- **Actividades de la Vida Diaria:** Básicas (Aseo, vestido, higiene, comida, movilidad...) e Instrumentales (hacer comprar, preparar la comida, gestiones administrativas, etc.).
- **Cuidados de salud:** Administrar mediciones, conocer las características del estado de salud de la persona que cuida, identificar necesidades, prevenir situaciones de riesgo de accidentes, transmitir toda la información relevante a los profesionales.
- **Otros:** Acompañamiento diurno y nocturno, llevar a cabo las tareas de la casa, coordinar al resto de familiares, contribuir a la integración social del mayor, buscar recursos sociales.

Según un estudio realizado por Sánchez Cánovas, S. y Mears Baño, R. (2005) citado en la revista *Enfermería Global* sobre las necesidades de la cuidadora, la actividad que supone mayor carga para ésta es la higiene en un 80% de los casos, al igual que es a la que se le dedica más tiempo con un 77% de las encuestadas. Según otro estudio realizado por Diplomados en Enfermería del Centro de Salud de Narón (Ferrol) citado en este mismo informe, las cuidadoras destacan como las tareas más problemáticas el asearse, seguido de la preparación de comidas, conductas extrañas, pérdida de memoria e incontinencia de esfínteres. El cuidado a este tipo de pacientes deprime al 70% de las cuidadoras, aunque todas consideran que están realizando una buena labor.

### ***2.3 Recursos sociales y sociosanitarios para familiares y enfermos/as de Alzheimer.***

En la enfermedad de Alzheimer no existe un servicio con cobertura universal que dé respuesta a las necesidades que se presentan en cada una de las fases. Es por eso, que es preciso combinar los recursos personales, sociales y de atención profesional y para ello, es imprescindible la ayuda y orientación del trabajador/a social de zona, que será la persona

encargada de proporcionar tanto al enfermo/a como a sus familiares las ayudas disponibles que se ajusten a las necesidades de las mismas (Hernández y Gutiérrez, 2011).

El sistema para la autonomía y atención a la dependencia que contempla la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción a la Autonomía Personal y Atención a Personas en Situación de Dependencia, establece una serie de prestaciones que pueden tener naturaleza tanto de servicios sociosanitarios como económicas. En la siguiente tabla se encuentran recogidos todos aquellos recursos totalmente asistenciales a los que pueden acceder las personas dependientes.

**Tabla 8. Recursos Asistenciales a Personas Dependientes.**

TIPOS	PRESTACIONES
<b>Servicio de Teleasistencia</b>	Facilita asistencia mediante el uso de tecnologías de la comunicación y de la información, con apoyo de los medios personales necesarios en respuesta inmediata ante situaciones de emergencia, o de inseguridad, soledad y aislamiento.
<b>Servicio de ayuda a domicilio</b>	Atiende necesidades de la vida diaria en el domicilio del mayor, pueden ser: <ul style="list-style-type: none"> <li>- Necesidades del hogar.</li> <li>- Cuidados personales.</li> </ul>
<b>Servicio de centro de día y de noche</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Centros de día para personas mayores.</li> <li>- Centros de día de atención especializada.</li> <li>- Centros de noche (no en Canarias).</li> </ul>
<b>Servicios de atención residencial.</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Residencias de personas mayores en situación de dependencia.</li> <li>- Centros de atención a personas en situación de dependencia, en razón de los distintos tipos de discapacidad.</li> </ul>

Fuente: Elaboración propia (2014) a partir de la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y la Atención a la Dependencia.

Las personas en situación de dependencia también pueden acceder a determinadas prestaciones económicas entre las que se encuentran:

- Prestación económica vinculada al servicio: Se reconocerá cuando no sea posible el acceso a un servicio.
- Prestación económica para cuidados en el entorno familiar y apoyo a cuidadores no profesionales.

Asimismo, los familiares de los enfermos/as de Alzheimer pueden beneficiarse de diferentes servicios destinados a mejorar el bienestar de estas personas que también sufren las consecuencias del Alzheimer. Uno de los recursos disponibles son las Asociaciones de Familiares de enfermos de Alzheimer, las cuales tienen entre sus objetivos responder a las necesidades de las personas enfermas, sus cuidadores y demás familiares. Entre los servicios que prestan se encuentran los siguientes: Atención social y psicológica a enfermos/as, familiares y cuidadores; grupos de autoayuda; respiro familiar; curso de formación; talleres... entre otros (Hernández y Gutiérrez, 2011). En la Tabla 9 encontramos las Asociaciones a Familiares tanto en el ámbito nacional, autonómico como insular referente a la isla de Tenerife:

**Tabla 9: Asociaciones de Familiares de enfermos de Alzheimer.**

Ámbito	Asociaciones	Dirección	Teléfono
<b>Autonómico</b>	Asociación Alzheimer Canarias.	Hoya de Parrado, nº 4. Tafira - Las Palmas.	928.29.00.51 / 928. 24.71.37
	Federación Canaria de Alzheimer.	Avd. Eusebio Barreto. Urbanización 29 de Octubre. Los Llanos de Aridane.	922.40.26.03/ 629.92.07.30.
	AFA Gran Canaria.	C/ Antonio Machado Viglietti, nº 1.	928.23.30.29
	AFA Lanzarote.	C/ Juan de Quesada, s/n. Arrecife.	928.80.65.29
	AFA Fuerteventura.	C/ Almirante Lallerman, nº 4. Puerto del Rosario.	928.53.30.60
	AFA La Palma	Avd. Eusebio Barreto, 59.	922.40.26.03
<b>Insular: Tenerife</b>	Asociación de familiares de enfermos de Alzheimer y otras demencias seniles de Tenerife (AFATE).	Pza. Ana Bautista, Local 1, La Cuesta, La Laguna.	922.66.08.81
<b>Nacional</b>	Asociación Nacional del Alzheimer, AFAL contigo. Confederación Española de Asociaciones de familiares de personas con Alzheimer y otras demencias (CEAFA). Fundación Alzheimer España.		

Fuente: Elaboración propia (2014) a partir del Centro de Referencia Estatal de atención a personas con enfermedad de Alzheimer y otras demencias (2014).

## ***2.4 El Trabajo Social y la enfermedad de Alzheimer.***

La profesión del Trabajo Social sigue siendo una gran desconocida pero, si indagamos en la historia, encontraremos numerosas definiciones que muestran el carácter dinámico y evolutivo de la misma. Nosotros, hemos querido recoger del artículo 5 del Código Deontológico de Trabajo Social una de las definiciones que consideramos más completas de la profesión, la cual se define como *“la disciplina científico – profesional que promueve el cambio social, la resolución de problemas en las relaciones humanas y el fortalecimiento y la liberación de las personas para incrementar el bienestar. Mediante la utilización de teorías sobre comportamiento humano y los sistemas sociales, el trabajo social interviene en los puntos en los que las personas interactúan con su entorno”*.

El Trabajo Social se caracteriza por ser una profesión que cuenta con una multitud de campos de actuación convirtiéndose así, en una de las profesiones más multifacéticas, entre ellos se encuentran los sistemas públicos de protección social como Salud, Justicia, Educación, Empleo, Vivienda y un largo etcétera, siendo los Servicios Sociales Personales el ámbito más habitual.

Entre los objetivos fundamentales de la misma nos encontramos con la orientación y motivación de estos profesionales por “generar cambios en las situaciones de las personas y en el medio social, para prevenir, atender, adaptar, transformar, mejorar o superar los problemas, incrementar el bienestar social, promover el Desarrollo Humano y la calidad de vida” (Barranco C., 2010, p. 63).

Como ya hemos dicho, el Trabajo Social es una profesión con una variedad de campos de actuación y uno de ellos son los mayores. Las personas mayores, al igual que otro sector de población, tienen el derecho de disponer de un trabajador/a social capaz de garantizarle un tratamiento integral y personalizado. A partir de los años 80 organizaciones como la OMS elaboran directrices dirigidas a reducir los problemas socio – sanitarios con los que comienzan a enfrentarse este segmento de población. Básicamente, las razones que llevan a esta intervención no son otras que el incremento de la población envejecida, el mayor riesgo de las personas mayores de padecer todo tipo de enfermedades y discapacidades, los cambios actuales que se han producido en la estructura familiar y el papel que desempeña la mujer en el mundo laboral, entre otros (Altimiras, Diez, García, Hernández, Ibáñez, López, López, Martín, y Penalba, 2012).

Por estas razones, se ha ido creando una red de recursos sociales, tanto públicos como privados, que dan realidad al Estado Social y de Derecho que dicta la Constitución Española la cual, en su art. 50, señala que es función de los poderes públicos garantizar mediante pensiones la suficiencia económica de los ciudadanos, durante la tercera edad, así como promover su bienestar mediante un sistema de servicios sociales que atiendan sus problemas específicos de salud, vivienda, cultura y ocio, independientemente de las obligaciones familiares.

En la Ley 16/2003, de 28 de mayo, de Cohesión y Calidad del Sistema Nacional de Salud, en su preámbulo plantea la búsqueda de mecanismos de integración en la Atención Sanitaria y la Socio sanitaria. En su artículo 14, define la atención socio – sanitaria como *“el conjunto de cuidados destinados a aquellos enfermos, generalmente crónicos, que por sus especiales características pueden beneficiarse de la actuación simultánea y sinérgica de los servicios sanitarios y sociales para aumentar su autonomía, paliar sus limitaciones o sufrimientos y facilitar su reinserción social”*.

Asimismo, con la entrada en vigor de la Ley 39/2006 de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y de Atención a las personas en situación de Dependencia, se da un paso más al regular las condiciones básicas que garanticen la igualdad en el ejercicio del derecho subjetivo de ciudadanía a la promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia. Además, en esta ley se muestra el reconocimiento de la dependencia, se reflejan los distintos grados en los que está clasificada, se presentan todas las prestaciones y servicios que nombramos en el apartado anterior, etc.

Desde el Trabajo Social somos conscientes de la importancia que tiene la intervención social con este sector de población en general y con los enfermos/as de Alzheimer y sus cuidadoras en especial. Por esto los/as profesionales de esta disciplina tenemos el deber de desarrollar una serie de funciones que proporcione a la persona mayor el soporte social necesario. En líneas generales, se puede decir que la intervención social se sustenta, en tres pilares básicos: desarrollo de actividades preventivas y de promoción a la salud, adecuación y optimización de recursos sociales e intervenciones sobre el entorno familiar y comunitario, prestando especial atención a las cuidadoras (Martín, M., 2003).

De manera más específica, y siguiendo a este autor junto con Altimiras et al. (2012), las funciones a llevar a cabo por los/as trabajadores/as sociales, de zona, sanitario o social, serían: Información, orientación y asesoramiento; prevención; función socioeducativa; asistencial; planificación; realización de visitas domiciliarias; apoyo emocional a pacientes y familiares; tramitación de prestaciones y recursos necesarios; coordinación y derivación con otros recursos; e intentar evitar una pérdida innecesaria de habilidad funcional.

Por otro lado, si enfocamos la labor de un/a trabajador/a social en un recurso socio sanitario destinado a personas mayores dependientes como los centros de día o los centros residenciales, las tareas a desarrollar son aún, mucho más específicas. Siguiendo a Raquel Díaz (2012) en la Guía de Intervención para profesionales que trabajan con enfermos/as de Alzheimer de la Fundación Reina Sofía, podemos destacar las siguientes funciones, actividades y tareas:

- Informar sobre las características del Centro y todas aquellas cuestiones que pueda plantear tanto el usuario como la familia.
- Gestionar los expedientes llegados a través del organismo competente en materia de dependencia.
- Llevar a cabo las entrevistas de pre ingreso y de ingreso.
- Elaboración del informe de la historia social y genograma de la familia.
- Explicación del protocolo a desarrollar una vez que se haya producido el ingreso, exponiendo los protocolos de actuación ante diversas situaciones como salidas, derivación hospitalaria, fallecimiento, etc.
- Fomentar la integración del residente en las diversas actividades del Centro y facilitar la colaboración de los familiares en las mismas.
- Atender las demandas sociales del residente y sus familiares, facilitándoles la información y el asesoramiento necesario sobre los diversos recursos a los que pueden optar.
- Elaboración de proyectos que requieran una actuación tanto individual como colectiva, estableciendo una serie de pautas de seguimiento y el proceso de evaluación.

- Proporcionar información y orientación sobre el procedimiento de incapacidad.
- Participación y elaboración del Plan de Atención Individual (PAI).
- Entrevistar a familiares de los residentes.
- Mantener o fomentar las relaciones del residente con su familia, así como la relación de la familia con el Centro.
- Implicar a la familia en la participación y el desarrollo de actividades organizadas en el Centro.
- Proporcionar información a la familia sobre la evolución integral de su familiar en la residencia.
- Favorecer un buen canal de comunicación con la familia, solventando cualquier incidencia que pudiera surgir.

Como se apuntaba anteriormente, son los familiares y allegados los que mayoritariamente atienden a las personas mayores, por lo que es prioritario considerar a la familia como área básica de intervención. Muchos familiares como consecuencia del consumo y desgaste que conlleva el proceso de cuidar optan, en primer lugar, por los Centros de Estancia Diurna, ya que al encargarse del/a mayor durante gran parte del día, pueden acudir a su trabajo, encargarse de las tareas domésticas, cuidado de los hijos o simplemente disfrutar de ellos mismos, de su momento de tranquilidad.

Desde el área de Trabajo Social se debe desarrollar un programa de atención a las familias donde no solo se responda a las dudas o cuestiones que planteen sino donde se trabaje en el manejo de las diversas emociones que experimentan ante la aparición y el desarrollo de la enfermedad, creando un clima de confianza y afecto que les dé seguridad y tranquilidad. El objetivo principal que se debe alcanzar con la intervención es la mejora de la calidad de vida en el núcleo familiar cumpliendo así el principio ético de la FITS 4.1 (2004) citado en el Código Deontológico del Trabajo Social (2012): “Los trabajadores sociales deben apoyar y defender la integridad y bienestar físico, psicológico, emocional y espiritual de cada persona”. Por ello una de las funciones del trabajador/a social debe ser su contribución en la defensa de los intereses de los enfermos/as de Alzheimer, favoreciendo que en su domicilio disfruten de un trato digno y gocen de respeto por parte de la familia,

lo que se puede conseguir dando a los familiares una educación para la salud. También, es importante aportar a los familiares la información adecuada para evitar impulsos de decisiones erróneas que puedan perjudicar al enfermo/a como persona o que vayan en contra de los deseos que éste mostraba cuando estaba sano mentalmente.

Hay cuatro particularidades que deben ser tenidas en cuenta por el trabajador/a social a la hora de intervenir con la familia de una persona enferma de Alzheimer:

- La dinámica familiar se va distorsionando con el cambio de rol.
- La ansiedad de la cuidadora llega al límite cuando ve deteriorarse al enfermo/a.
- La sobrecarga de la cuidadora expresa la necesidad de que se tomen medidas urgentes.

Como profesionales debemos, en primer lugar, explicar qué es y en qué consiste el Alzheimer y qué consecuencias puede acarrear la enfermedad tanto para la persona que lo padece como para la cuidadora y resto de familiares en su día a día. También, debemos ofertar otros recursos que puedan facilitar su situación como la participación en diferentes asociaciones destinadas a familiares con Alzheimer, etc.

Otro aspecto de gran importancia es fomentar la participación de los miembros de la familia en el cuidado del enfermo/a, evitando así, una única figura de cuidador/a y reduciendo a su vez, la sobrecarga que supone este proceso. Al mismo tiempo, debemos apoyar a la cuidadora para que retome todas aquellas actividades o sueños que dejó de realizar por las obligaciones que le habían supuesto el cuidado. Debemos conseguir que el familiar vuelva a motivarse por continuar con su vida trabajando en todas aquellas limitaciones que ha supuesto la enfermedad en las diferentes áreas: social, familiar, laboral y afectiva. Muchos familiares acuden a los trabajadores/as sociales demandando más recursos económicos cuando, la mayoría de las veces, el origen del problema no está en la escasez de recursos, sino en la propia familia. En el seno familiar existen puntos débiles que se deben atender como la falta de apoyos internos a la cuidadora, la existencia de familiares que consideran que el apoyo a esta no es función suya, etc. De ahí la importancia de que los trabajadores/as sociales ofrezcamos a los cuidadores y cuidadoras habilidades sociales para lograr los apoyos intergeneracionales en las familias, y sobretodo, comprenda cómo la convivencia afecta al enfermo de Alzheimer.

Otra manera de intervenir con la cuidadora o con otros familiares es a través de los grupos de ayuda mutua. Son grupos que tratan de crear un vínculo de apoyo entre los integrantes con el fin de comunicarse e intercambiar experiencias. Esto permite que las personas encargadas del cuidado se descarguen emocionalmente y se enriquezcan con otras personas que se encuentran en situaciones similares a la suya (Díaz, 2012)

Existe una opción no tan conocida con la que los familiares pueden disfrutar de un periodo de descanso mucho más largo. Se trata de los programas de respiro familiar o estancias temporales en residencias y su finalidad no es otra que prestar apoyo a las familias durante periodos que oscilan entre 24 horas y un mes permitiendo a los familiares descansar y disponer de tiempo libre para el cuidado propio. Son desarrolladas por entidades públicas, privadas y por organizaciones no gubernamentales (ONG) en casos de sobrecarga o necesidad de la cuidadora (Alberich, y Barranco,2008). Este servicio, además, se encuentra recogido en el artículo 25.3 de la Ley 39/2006, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en situación de Dependencia: “La prestación del servicio de atención residencial puede tener carácter temporal, cuando se atiendan estancias temporales de convalecencia o durante vacaciones, fines de semana y enfermedades o periodos de descanso de los cuidadores no profesionales”.

En definitiva, la persona que cuida dispone de diferentes servicios destinados a la atención de personas en situación de dependencia que, además, les ofrecen la posibilidad de “librarse” por unas horas de la “carga” a la que se ven sometidos.

Para poder cumplir con el objetivo de ofrecer una atención integral tanto al paciente como a su cuidadora, consideramos que el modelo de intervención que debemos utilizar los trabajadores/as sociales es el modelo ecosistémico. Este modelo se caracteriza por la atención que presenta tanto al individuo como a su entorno social y familiar, para así poder generar cambios profundos en ambos. Esta corriente se nutre de la Teoría general de Sistemas y Teoría de la Comunicación humana como de la Teoría Ecológica. Las dos primeras se caracterizan por una complementación mutua donde tiene lugar la importancia de la comunicación con aquellos sistemas que influyen en el entorno social de la persona, mientras que en la Teoría Ecológica, el cambio es el factor importante que determina el modo en la que una persona percibe y se desarrolla con el ambiente (Herrera, 2008).

### **3. OBJETIVOS**

#### ***3.1 Objetivos Generales***

- Analizar cómo afecta física, social, emocional y psicológicamente la enfermedad de Alzheimer a los cuidadores/as principales de quienes la padecen.
- Conocer la actuación desde el Trabajo Social para ayudar a los cuidadores/as a afrontar la situación de dependencia de su familiar.

#### ***3.2 Objetivos Específicos***

- Descubrir las limitaciones que ha supuesto la enfermedad de Alzheimer en la vida cotidiana del cuidador/a.
- Conocer cómo ha afectado emocionalmente el cambio de rol vivido, así como el deterioro cognitivo del/a mayor.
- Investigar con qué recursos cuentan los cuidadores/as para poder afrontar la situación.
- Conocer las funciones de los/as trabajadores/as sociales en este ámbito de actuación.

## 4. METODOLOGÍA

### 4.1 Diseño

Para el desarrollo de esta investigación hemos utilizado un enfoque basado en la triangulación metodológica. Como apuntaban Denzin (1978) y Janesick (2003) citado en Berganza y Ruiz (2005) y en Viscarret (2007), la triangulación metodológica nos permite combinar diferentes métodos de investigación, como son la revisión bibliográfica y el método cualitativo, para aportar a nuestro estudio una mayor validez y fiabilidad en los datos.

En primer lugar, hemos realizado una revisión bibliográfica referente al tema de estudio, en este caso, *El impacto de la enfermedad de Alzheimer en el cuidador/a principal*. Para ello, realizamos una búsqueda bibliográfica tanto en fuentes primarias como en fuentes secundarias, llevando a cabo una lectura crítica del material encontrado para comprobar la variabilidad, fiabilidad y validez de los datos, seleccionando y desechando todo aquel que no nos resultara útil o no se ajustara a los objetivos planteados en nuestra investigación.

Basándonos en las fuentes primarias, es decir, aquellas fuentes documentales que se consideran material de primera mano, podemos destacar la bibliografía utilizada, consultada básicamente en la biblioteca de la Facultad de Ciencias Políticas y Sociales y la Facultad de Ciencias de la Salud de la Universidad de La Laguna. Asimismo, hemos extraído información de páginas web oficiales como las Asociaciones para familiares de enfermos de Alzheimer, entre otras.

En cuanto a las fuentes secundarias, hemos hecho uso de algunos documentos o de diferentes investigaciones sobre el tema, así como también se han rescatado noticias extraídas de artículos de periódico y que nos han servido como evidencias para reforzar la investigación.

Destacar también la utilización de buscadores como el Punto Q de la ULL donde, para una mejor búsqueda, hemos utilizado palabras claves como *Enfermedad Alzheimer* o *Cuidador Informal*. También hemos utilizado Operadores Booleanos como *Alzheimer or Deterioro Cognitivo*.

De igual manera, hemos intentado recopilar toda la información posible actualizada, aunque es cierto que hay algunos datos de años anteriores al 2000, debido a una intención de compararlos con datos recientes obtenidos en las entrevistas realizadas. Aun así, hemos desechado bibliografía y documentos antiguos.

Para complementar el estudio bibliográfico hemos realizado una serie de entrevistas semi – estructuradas con diecisiete preguntas donde, trece de ellas son preguntas abiertas pues, consideramos que es una manera en la que el entrevistado/a puede estar más cómodo y expresar como desee sus respuestas respetando el marco de la pregunta formulada (Visauta, 1989).

Por esta razón, decidimos hacer uso del método cualitativo para complementar y aportar una mayor validez a los datos obtenidos en la revisión bibliográfica. Como dice Ruiz, (2012) el método cualitativo intenta comprender o explicar un fenómeno desde una perspectiva interna, es decir, captando el significado que cada persona adhiere a su historia. Este método busca adquirir información para poder comprender en profundidad el comportamiento humano y las razones de tal comportamiento. Es por esto, por lo que hemos considerado que es uno de los métodos que nos facilitará la exploración y la indagación sobre el impacto de la enfermedad de Alzheimer en los sentimientos y conductas de la cuidadora principal.

## ***INVESTIGACIÓN EMPÍRICA***

### ***4.2 Muestra del estudio.***

En esta investigación han participado 15 personas, trece mujeres y dos varones. El mínimo de edad requerido ha sido de 18 años, ya que por lo general un/a menor de edad no se encarga del cuidado de una persona dependiente, no teniendo un límite de edad máximo para la participación.

### ***4.3 Selección y captación de participantes.***

La selección de la muestra se ha realizado en el Centro de Estancias Diurnas “Las Nieves” perteneciente al barrio lagunero de Finca España en la provincia de Santa Cruz de Tenerife. En primer lugar, nos hemos puesto en contacto con los familiares de aquellos pacientes enfermos de Alzheimer gracias a la colaboración de la trabajadora social del centro, ya que nos ha facilitado los números de teléfono de los familiares que muestran una mayor disposición en la participación con el CED.

Las personas elegidas para participar son aquellas que se encargan mayoritariamente del cuidado de algún familiar con Alzheimer. Hemos comprobado que suelen ser las mujeres las encargadas de este proceso, pero no hemos querido limitar el género de participación para así, entrevistar a los dos únicos hombres cuidadores de enfermos/as de Alzheimer de entre los pacientes elegidos. Asimismo, nos ha parecido bastante interesante conocer el punto de vista de este género ante el deterioro cognitivo que sufren sus familiares.

Antes de comenzar las entrevistas hemos llamado uno por uno a los familiares y les hemos pedido su consentimiento informándoles sobre el propósito de la misma. La entrevista ha sido realizada mediante vía telefónica, donde hemos podido entablar una conversación con el familiar en la que nos han transmitido la manera en la que han llevado a cabo esta enfermedad y cómo se sienten ante ella.

## 5. ANÁLISIS DE RESULTADOS Y DISCUSIÓN

A raíz de la información obtenida en la revisión bibliográfica, y una vez realizada las entrevistas a los familiares más involucrados en el cuidado de la persona mayor, procedemos al correspondiente análisis de las mismas. Los resultados obtenidos nos han proporcionado la información necesaria para concluir esta investigación así como nos mostrarán el impacto que puede causar un tipo de demencia como el Alzheimer en el familiar de referencia.

En primer lugar, nos hemos percatado de la discrepancia existente por varios autores para definir las etapas por las que pasa la enfermedad. Hemos visto a autores como Selmes y Selmes (1990), Triadó y Villar (2006) y Martínez (2009) que diferencian tres etapas: inicial, intermedia y avanzada mientras que otros, como Fernández (2000) hablan de siete etapas de la enfermedad.

También nos ha llamado la atención que, aunque no se ha descubierto aún el origen de la enfermedad de Alzheimer, varios indicadores muestran que su aparición puede estar ligada tanto al ámbito familiar como al personal. Esto es, para Woods (1991) uno de los factores que propician la aparición del Alzheimer, es tener antecedentes familiares con esta enfermedad o con otras como el Síndrome de Down o el tiroides, aunque también destaca la edad como factor importante. En cambio, Fernández (2000) y Martínez (2009) hacen referencia a factores de riesgo más ligados a la persona, como por ejemplo, el sexo. Para ellos, el hecho de pertenecer al sexo femenino es un factor a tener en cuenta a la hora de padecer enfermedades como el Alzheimer, pero también se tiene que tener en cuenta otros hábitos de la persona como el fumar o el tipo de dieta que lleva.

Si nos centramos más en las preguntas que se han realizado en nuestra investigación empírica para complementar la información bibliográfica, obtenemos los siguientes resultados:

## DATOS PERSONALES

### 1. Sexo

Gráfica N° 2: Sexo de los participantes.

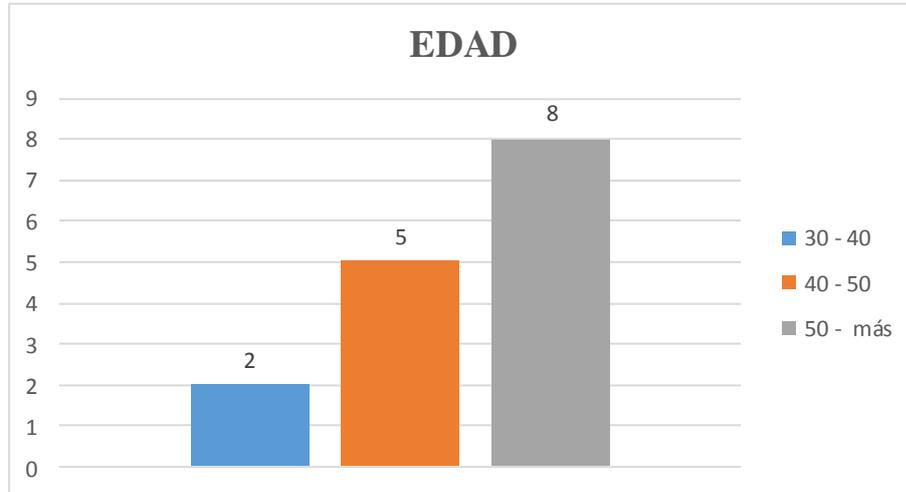


Fuente: Elaboración propia (2014).

Como hemos podido observar en la revisión bibliográfica realizada, la mayoría de personas dedicadas al cuidado de enfermos/as de Alzheimer son, mayoritariamente, mujeres. Coincidiendo con esto, y cómo podemos ver en la *gráfica n° 2*, 13 de 15 encuestados para esta investigación pertenecen al sexo femenino, es decir, que como bien apuntaban en su estudio Roig et al (1998) el perfil de la persona cuidadora es mujer y, aunque no es un dato reflejado en gráficas, la mayoría son hijas del enfermo. Este dato nos ha llamado la atención ya que, a pesar de que han transcurrido 17 años desde que estas autoras han publicado su trabajo, sigue existiendo una distinción de sexos notable en cuanto a tareas domésticas o actividades reconocidas, históricamente, como propia de mujeres.

## 2. Edad.

Gráfica N° 3: Edad de los participantes.



Fuente: Elaboración propia (2014).

Con relación a la edad de las personas encuestadas, se aprecia que el grupo de edad que abarca un mayor número de personas comprende el rango de 50 años o más, coincidiendo de igual manera con Roig et al (1998) quienes apuntaban que la edad media de mujeres cuidadoras era de 56 años. Seguidamente nos encontramos con el grupo de edad que abarca los 40 – 50 años. Estos datos nos dan a entender que la mayoría de cuidadoras son de edad media, y que a parte del cuidado de su madre/padre también tienen otras responsabilidades a las que atender como pueden ser su trabajo fuera del hogar, o su propia familia, lo que favorece la aparición de lo que denominábamos como “la sobrecarga del cuidador/a”. No obstante, la tarea de cuidar a personas dependientes también recae sobre personas más jóvenes como es el caso de dos de nuestros colaboradores con una edad inferior a los 40 años.

### 3. Profesión

**Gráfico N° 4: Profesión de los participantes.**



Fuente: Elaboración propia (2014).

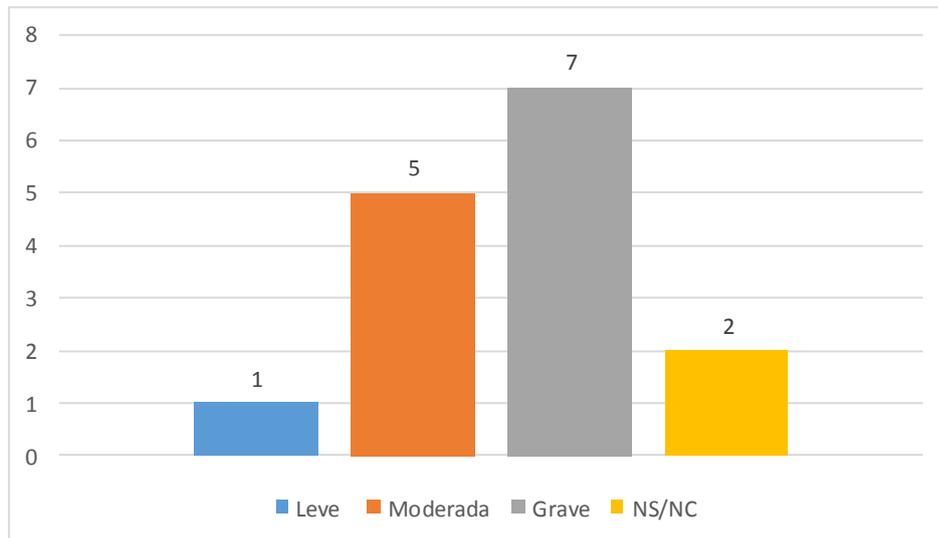
En la *gráfica n° 4* podemos ver como la mayoría de las personas entrevistadas se encuentran laboralmente activas. Por otro lado, 3 de las entrevistadas son amas de casa mientras que 4 son personas que se encuentran en situación de desempleo. Esta situación no ha variado mucho en relación con los datos obtenidos en 1998, pues aunque se observen personas con empleo, la mayoría, son trabajos poco remunerados, lo que hace que, junto con las amas de casa y los desempleados, en el perfil del cuidador siga prevaleciendo los bajos recursos económicos. Destacar también, la incorporación de la mujer al trabajo fuera del hogar, hecho que ha podido provocar un aumento en las cifras de las personas activas laboralmente.

### 4. Fase de la Enfermedad de Alzheimer

Para esta investigación hemos querido preguntar sobre la fase del Alzheimer en la que se encuentra la persona mayor. Esto nos ha ayudado a tener una noción sobre el conocimiento que tiene el familiar en relación con la enfermedad y, a su vez, nos indica el grado o nivel de implicación que puede llegar a tener el familiar de referencia en el proceso

de cuidado ya que, consideramos mayor la implicación a mayor gravedad de la enfermedad.

**Gráfica N° 5: Fases de la enfermedad.**



Fuente: Elaboración propia (2014).

Tal y como vemos en la *gráfica n° 5*, la mayoría de encuestados tiene a su familiar en la última etapa de la enfermedad de Alzheimer, esto como ya dijimos anteriormente, nos indica que la persona tiene una mayor carga de cuidado ya que el enfermo/a es mucho más dependiente. Con dependiente nos referimos a que necesita de una atención total y constante en las actividades básicas de la vida diaria (ABVD en adelante) como puede ser la alimentación, higiene, vestimenta, o incluso el traslado de un lado a otro. Como podemos ver en la *Tabla I* de nuestro estudio, las personas que se encuentran en este estadio pierden completamente la memoria siendo incapaces de reconocer a las personas de su entorno más cercano. Asimismo, pierden la capacidad del habla, sufren cambios de humor repentinos y aparece la incontinencia lo que provoca el pensamiento social de que el envejecimiento origina un retroceso a la niñez.

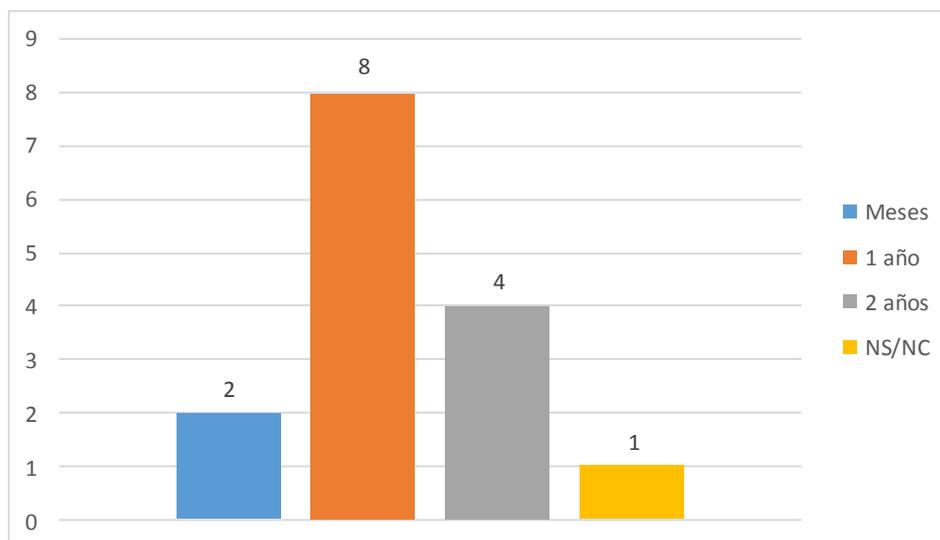
La siguiente fase más repetida es la moderada donde comienza la pérdida de autonomía en la persona y va requiriendo más atención en las ABVD. Es en esta fase donde creemos que la persona cuidadora comienza a sufrir lo que definió George (1986) como “sobrecarga del cuidador” pues es en este periodo de la enfermedad donde se le exige al familiar una mayor responsabilización en el cuidado, ocupándole casi las 24 horas

del día. A pesar de eso, consideramos que la persona cuidadora comienza a sufrir un cambio de rol en su vida actual con los primeros síntomas de la enfermedad. En nuestra investigación solamente nos hemos encontrado con una persona cuyo familiar se encuentra en fase leve. En esta fase, el familiar tiene que estar pendiente del mayor pero aún éste conserva la autonomía para realizar por sí mismo las ABVD, siendo necesaria la supervisión en actividades más complejas.

De todos los entrevistados sólo nos hemos encontrado con dos personas que no sabían o no tenían muy claro la etapa de la enfermedad por la que está pasando su familiar. Este hecho, sin embargo, no es un indicador de un mal desarrollo del cuidado o de un peor/mejor impacto de la enfermedad.

**5. *¿Cuánto tiempo, aproximadamente, transcurrió desde que empezó a notar los primeros síntomas de la enfermedad hasta que fue diagnosticada?***

**Gráfica n° 6: Tiempo transcurrido hasta el diagnóstico de la enfermedad.**



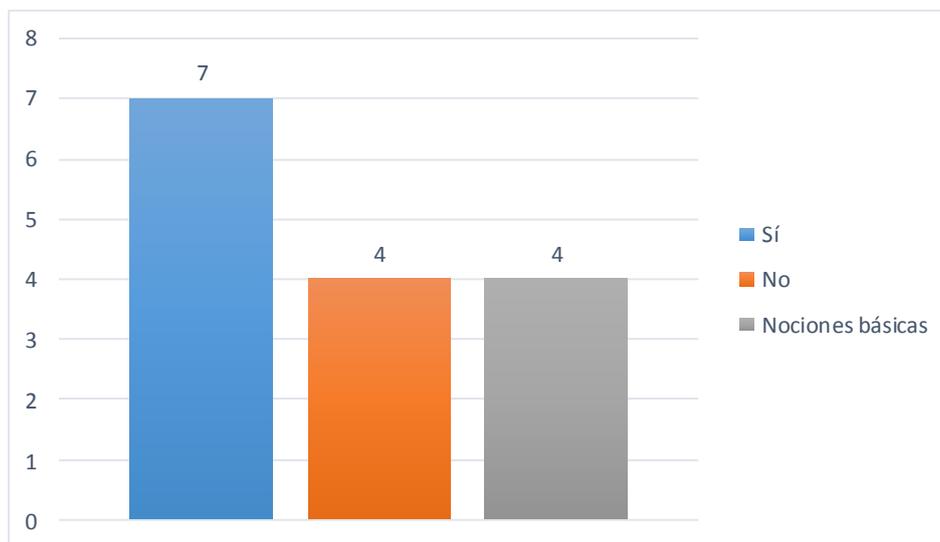
Fuente: Elaboración propia (2014).

Con relación al tiempo transcurrido desde que comenzaron los síntomas hasta que el Alzheimer fue diagnosticado, la mayoría de las entrevistas han girado en torno a un año aproximadamente. Sin embargo, otros han tardado dos en acudir al neurólogo y diagnosticar correctamente a su familiar. Esto se debe a que muchos han asociado estos pequeños despistes u olvidos a la edad, negándose a sí mismos la posibilidad de que su

madre/padre tuviera la enfermedad de Alzheimer. Sin embargo, dos de las personas entrevistadas no tardaron en acudir al especialista y realizar las pruebas necesarias al mayor, pues la sintomatología presentada por este era mucho más agresiva que como se mostraba en su estado habitual. En lo que sí han coincidido todos los entrevistados ante esta cuestión, incluso los que no se han acordado del tiempo transcurrido antes del diagnóstico, es que los principales síntomas que comenzaron a notar en sus seres queridos fue la dificultad para reconocer personas u objetos y desorientación, principal síntoma que señala Woods (1991) y años más tarde Fernández (2000).

#### 6. *¿Sabía usted lo que era la enfermedad de Alzheimer antes de ser diagnosticada?*

**Gráfica N° 7: Conocimiento de la enfermedad antes del diagnóstico.**



Fuente: Elaboración propia (2014).

La mayoría de las personas entrevistadas han indicado tener cierto conocimiento sobre la enfermedad de Alzheimer, aunque reconocen que todo cambia cuando toca vivirla en el propio hogar y con un pariente tan cercano. También reconocen haber tenido que profundizar en el tema por cuenta propia mediante la búsqueda de información en medios como Internet, ya que gran parte de los profesionales informan lo justo de la enfermedad y el tratamiento a seguir. Sin embargo, 4 personas de 15 entrevistadas afirman no haber

tenido conocimiento alguno de este tipo de deterioro cognitivo antes de que su familiar lo padeciera. Otros, no obstante, tenían nociones básicas sobre el Alzheimer, como por ejemplo, que se trata de un deterioro que afecta al cerebro y que produce en la persona pequeños despistes y olvidos.

A nosotros personalmente, nos ha llamado la atención el hecho de que muchos familiares hayan tenido que profundizar en el tema por cuenta propia debido a la falta de información de algunos profesionales, siendo ésta una de las funciones generales y específicas del Trabajo Social. Autores como Martín, M. (2003) y Altimiras et al (2012) lo destacan en sus trabajos, ya que la información, orientación y asesoramiento debe ser uno de los primeros pasos que los profesionales deben dar con las cuidadoras involucrándolas de esta manera en el conocimiento de la enfermedad, en los recursos a los que pueden optar y en los trámites a seguir para mejorar la calidad de vida tanto de la persona mayor como la suya propia. Hay que tener en cuenta que verdaderamente quienes se van a enfrentar con el Alzheimer diariamente son las personas que cuidan por lo que, tanto los profesionales del área social como los sanitarios deben proporcionar un asesoramiento adecuado con el fin de facilitar el proceso del cuidado al familiar.

### ***7. ¿Qué aspectos de su vida personal, familiar y laboral se han visto afectadas por el cuidado?***

En relación a esta pregunta todos los participantes han contestado de la misma manera: *“Te cambia todo”*.

A nivel personal, falta de tiempo e intimidad son los aspectos que más se han visto afectados en la vida de la cuidadora. El hecho de dejar de practicar aquellas actividades o hobbies que más les gustan así como la pérdida de amistades para poder dedicarse plenamente al cuidado de sus progenitores es de lo que más agobia y estresa a los familiares, por lo que sería bueno que la persona encargada del cuidado disponga de unos minutos al día de dedicación y disfrute propio. También es importante seguir manteniendo sus aficiones, ya que así siguen manteniendo su parcela íntima. Asimismo, es importante continuar manteniendo las amistades y dejarse ayudar por otro familiar, amigo o vecino aceptando cualquier forma en la que venga la ayuda.

Otro dato a destacar en este aspecto es que 3 de 15 entrevistados han tenido que volver a casa de su padre/madre para poder atenderlos lo mejor posible, lo que ha supuesto en sus vidas un retroceso a nivel personal y social. Triadó y Villar (2006) apuntaban que un 80% de los pacientes de Alzheimer vivían en comunidad atendidos por sus familiares, y es que para una mayor vigilancia lo más común es que sus familiares opten por trasladar a la persona mayor a la vivienda conyugal o, trasladar a toda la familia al domicilio parental y así ahorrar algunos gastos como el alquiler, agua, luz, etc.

En cuanto al nivel familiar, lo que más echan de menos es pasar más tiempo con sus hijos o maridos. Pasear o salir a almorzar con sus familiares son algunas de las actividades que se han visto obligadas a dejar atrás algunas cuidadoras. La incontinencia, el darle de comer o la repetición sucesiva de frases o palabras son algunos de los motivos por los que las cuidadoras han decidido apartar de su vida cotidiana estas tareas. También suponemos que les afecta a la hora de realizar ciertas tareas domésticas y a ocuparse de los asuntos escolares de sus hijos/as, ya que una atención integral a una persona dependiente puede absorber completamente el tiempo del que disponían para realizar dichas actividades.

Por otro lado, el ámbito laboral ha sido el menos afectado ante la aparición del Alzheimer, y todo ello gracias al Centro de Estancias Diurnas en el que han integrado al mayor y donde pasan la mayoría del tiempo. Tiempo que permite a muchos familiares ocuparse de su trabajo fuera del hogar. Al contrario de los que tienen esta suerte, 3 de 15 entrevistados han tenido que reorganizarse para poder compaginar su trabajo con el cuidado. Otros, 2 de 15, se han visto obligados, directamente, a abandonar su puesto de trabajo bien por no contar con otro tipo de ayuda para afrontar este proceso o bien por caer en depresión al no asimilar, aún, el deterioro al que se ha visto sometido su ser querido.

Si recordamos la *Tabla III* de nuestro proyecto "*Factores de riesgo en la sobrecarga del cuidador*", Abizanda y Jordán (2011) ya apuntaban algunos de los aspectos que hemos obtenido en las respuestas de esta y las cuestiones anteriores como posibles causas que originan la sobrecarga en el cuidador. La edad avanzada en el mayor, la falta de información en cuanto al tema, o abandonar el trabajo remunerado eran algunos de los puntos que favorecían esta aparición, ya que hace que se produzca en la familia una situación constante de tensión y estrés. Destacar también la poca seguridad económica con

la que cuentan la mayoría de familias españolas en la actualidad lo que puede dificultar en gran medida el sustento familiar.

***8. A nivel emocional ¿cómo le ha afectado el deterioro cognitivo de la persona mayor?***

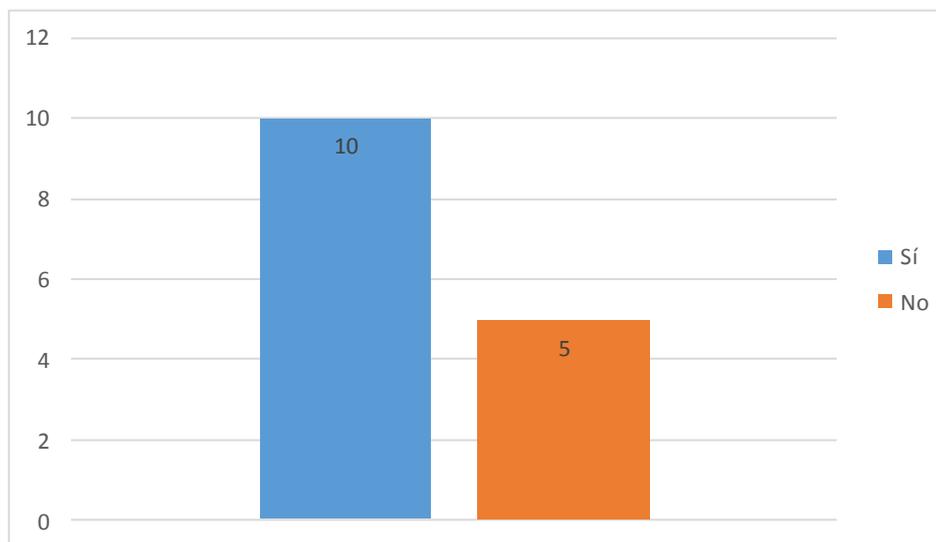
Esta quizás ha sido la pregunta más difícil, tanto de formular como de responder. Nosotros, hemos sido conscientes de la dificultad emocional que acarrea esta cuestión pero, al fin y al cabo, es una de las preguntas fundamentales para la consecución de los objetivos planteados. Nos enfrentamos a sentimientos negativos y emociones duras y difíciles de gestionar. Ante este centrifugado de emociones que la cuidadora está experimentando uno tiene que ser capaz de medir las palabras para no dañar a la persona con la que se está hablando.

Según la bibliografía consultada los sentimientos más comunes que experimentan las personas que cuidan durante el proceso de cuidado son: culpabilidad, angustias, miedos, ira, soledad, tristeza e impotencia. En las familias con las que hemos hablado el sentimiento que más ha surgido ha sido el de la tristeza. Tristeza al ver el deterioro de la persona que te dio la vida y te ha estado acompañando en todos los momentos y fases por las que pasa una persona. También han destacado sentimientos como la angustia o la inquietud que genera el no saber llevarla o explicarle por qué tiene que realizar determinadas tareas, etc. Por otro lado, hemos hablado con personas que se han vuelto tan esclavos de la enfermedad, que la impotencia les ha llevado a maltratar a la persona mayor. Otros, han llegado incluso a entrar en estado de depresión o pensar incluso en acabar con su vida al no contar con más recursos que ellos mismos para afrontar la situación. Por eso la manera que tengamos a la hora de afrontar la enfermedad juega un papel determinante, ya que podemos optar por el peor de los caminos y entrar en un estado de depresión, o por el contrario, armarnos de valor aceptando el Alzheimer como parte de nuestra vida, tomar conciencia de las consecuencias a las que conlleva sus causas y llenarnos de paciencia y tolerancia para poder afrontarlo de la mejor de las maneras sin necesidad de anularnos como personas. Como bien decía Fernández (2000) es momento de devolverle a nuestro familiar enfermo todo lo que ha hecho por nosotros a lo largo de nuestra vida, es momento de demostrarle más que nunca nuestro apoyo, nuestro cariño y comprensión, porque

aunque no sean conscientes de quienes somos, como bien dijeron Selmes y Selmes (1990), Triadó y Villar (2006) o Martínez (2009) los enfermos de Alzheimer pueden perder completamente la memoria, pueden dejar de reconocer a sus familiares pero lo que nunca van a perder es la memoria emocional, no van a dejar de saber quién le cuida y quien le proporciona amor.

**9. ¿Recibe ayuda de los demás familiares o se ha visto solo/a frente al proceso de cuidado?**

**Gráfica N° 8: Ayuda de otros familiares.**



Fuente: Elaboración propia (2014).

Para afrontar el cuidado, y tal y como podemos observar en la *gráfica n° 8*, gran parte de los familiares cuentan con el apoyo de hermanos/as o cónyuges que han asumido la responsabilidad del cuidado junto con ellos disminuyendo así, parte de la sobrecarga que este proceso genera en la persona. Al contrario, 5 del total de personas entrevistadas no cuentan con ningún otro apoyo familiar que les ayude a sobrellevar todo aquello que conlleva la atención a una persona dependiente. De igual manera, son responsables de las familias que ellas mismas han formado y que tampoco pueden abandonar por lo que en estos casos, la sobrecarga incrementa teniendo serias consecuencias que no podemos dejar de lado. De igual manera, la ausencia de apoyos por parte de otros familiares puede

acarrear graves consecuencias tanto emocionales, psíquicas o físicas, pues la persona cuidadora comienza a experimentar sentimientos de rabia, ira y soledad hacia el resto de familiares, que suelen ser en su mayoría hermanos/as de la cuidadora. Además el físico de ésta también se ve afectado debido al estrés y tensión constante al que es sometida, y a la realización de las ABVD sin ayuda, como por ejemplo actividades como el baño o el traslado de un lugar a otro del enfermo que muchas veces se niega a realizar.

#### 10. ¿Qué actividades del cuidado (higiene, preparar comida, administrar medicamentos, vestir, etc...) supone una mayor carga?

Gráfica N° 9: Actividad que supone mayor carga en el cuidado.



Fuente: Elaboración propia (2014).

Acerca de la actividad que supone una mayor carga en el cuidado, los entrevistados han coincidido en que una de las tareas más problemáticas es la higiene. Las razones por la que esta es una de las actividades que supone una mayor carga para la cuidadora principal se deben a la intimidad que supone su realización, lo que provoca cierta cohibición y agresividad en la persona mayor a la hora de llevarla a cabo ante la visión de otra persona

tan cercana y desconocida a la vez. Siguiendo con los datos obtenidos, nos encontramos con cuidadoras cuya actividad más complicada es la vestimenta y la administración de medicamentos, y por otro lado, con cuidadoras que no tienen ninguna actividad que le suponga una gran carga debido a la autonomía con la que aún goza su progenitor/a. Por otro lado, la preparación de comidas no es una actividad que suponga ninguna carga para los familiares, ya que la realizan de igual forma que para ellos mismos.

Los datos conseguidos en nuestro estudio han coincidido con los obtenidos por la revista *Enfermería Global* hace exactamente 10 años, es decir, que la higiene sigue siendo uno de los retos diarios a los que se enfrentan los cuidadores informales, seguido por la preparación de las comidas. Este último dato, obtenido a través de una encuesta realizada por Diplomados en Enfermería en Ferrol y citado en dicha revista, nos ha parecido un tanto incomprensible ya que para ellos es una de las tareas más complejas a realizar superando a otras, que a nuestro parecer son más difíciles de llevar, como las conductas extrañas, la incontinencia o la pérdida de memoria. Por otro lado, la administración de medicamentos tampoco ha sido considerada como una actividad tediosa y no creemos que lo sea, pero sí es verdad que supone al cuidador o cuidadora una gran responsabilidad, pues un paso mal dado en esta actividad, conlleva a poner en riesgo la salud del paciente.

### ***11. ¿A qué actividad le dedica más tiempo?***

La higiene ha sido la actividad que más tiempo ocupa al 100% de los entrevistados. Tratar de convencerlos a la hora de ducharse y limpiar los esfínteres depositados fuera del WC es de las tareas que provocan una mayor pérdida de tiempo entre las cuidadoras y las que más sentimientos de impotencia y agresividad hacen sentir debido a la desobediencia de los enfermos.

Aunque son conscientes del deterioro cognitivo por el que pasan sus padres, no pueden dejar de perder los papeles cuando los mayores se muestran reacios a la ducha o cuando realizan sus necesidades fuera del lugar correspondiente, es lo que han manifestado todas las personas entrevistadas: *“La paciencia muchas veces nos falta ante situaciones como esta y no puedes hacer nada al respecto, no son conscientes de lo que hacen”*.

En el mismo estudio nombrado anteriormente, un 77% de los encuestados han coincidido nuevamente con la higiene como aquella actividad a la que dedican un mayor tiempo de realización, algo en lo que estamos totalmente de acuerdo ya que es una tarea que no solo incluye la ducha sino actividades como la vestimenta o limpieza de boca, y como decíamos anteriormente, la mayoría de veces no es realizar estas actividades sino convencer y luchar con la persona mayor para que acceda a su realización, lo que provoca un desgaste psíquico en la persona cuidadora llegando muchas veces a la depresión, como es el caso de otro 70% de cuidadores que ha admitido en 2005 caer en este estado debido a las consecuencias del proceso de cuidado.

### ***12. ¿Qué necesidades consideras que sufres como cuidador/a?***

Ante la infinidad de necesidades que puede llegar a tener la persona que cuida, la falta de tiempo es considerada prioritaria por nuestros entrevistados. Consideran que la supervisión y el cuidado de este tipo de personas les ocupan una gran parte de su tiempo, disponiendo apenas de momentos para la dedicación y disfrute propio. Estos momentos de beneficio corresponden a las horas en las que la persona mayor se encuentra en el centro diurno, que por lo que vemos, es un recurso que satisface las necesidades tanto de la persona mayor como de su cuidadora. De igual manera, esta necesidad se ve acrecentada los fines de semana o en periodo vacacional cuando los Centros de Estancia Diurna cierran y los mayores pasan todo el día en el domicilio. Según Rodríguez, J.A. y viajando hasta el año 1994, el tiempo libre era uno de los aspectos que más echaban en falta tanto hombres como mujeres cuidadoras, aunque también se quejaban de las dificultades a la hora de realizar las tareas domésticas. En nuestra opinión, la escasez de tiempo o la mala gestión del mismo pueden acarrear graves consecuencias que, a la larga, se ven reflejadas en nuestro de estado de salud, o en nuestra vida familiar o laboral. Por ello, es recomendable que las personas cuidadoras planifiquen el futuro, organicen su tiempo para que, ante cualquier imprevisto, puedan al menos realizar aquellas cosas importantes o urgentes. También y como hemos repetido a lo largo del proyecto y citando a Fernández (2000) no hay que dejar de practicar nuestros hobbies, esas pequeñas cosas, como un paseo, una tarde de cine o una buena lectura que nos haga sumergirnos en nosotros mismos olvidando, por un instante, todo aquello que nos preocupa y ahoga.

Otra de las necesidades que más reclaman las cuidadoras es de centros dedicados a la atención y apoyo psicológico donde se les informe acerca de la enfermedad y se les ofrezca una atención integral de la misma. Esta es una de las insuficiencias que también destacaban Astudillo W. y Mendinueta, C. (s.d.), quienes no destacaban la escasez de centros de atención al cuidador/a sino la falta de información sobre el Alzheimer y la falta de orientación a la persona cuidadora para poder afrontar esta nueva etapa. Esto, y como ya hemos dicho, no nos deja de sorprender pues estamos hablando de una de las funciones principales de cualquier profesional bien sea del ámbito social o sanitario.

Por otro lado, y como bien apunta Abizanda y Jordán (2011) existen diferentes asociaciones o centros que prestan servicios en función de las necesidades, bien unas horas, todo el día o toda la noche para así ayudar a la cuidadora a liberarse de carga.

### **13. *¿Con qué recursos cuenta para el cuidado?***

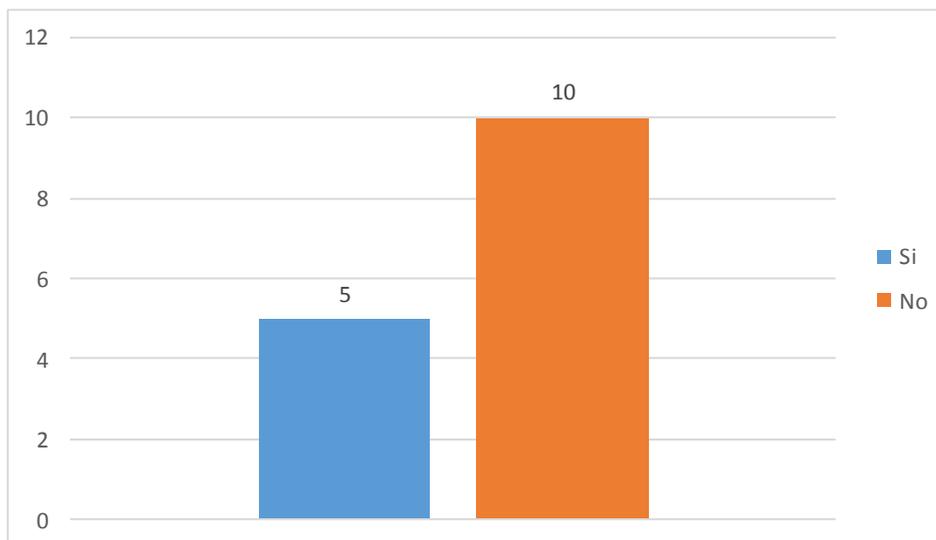
Respecto a esta pregunta, 12 de 15 cuidadoras no cuentan con ningún otro recurso, salvo el Centro de Estancia Diurna, que les ayude a solventar la problemática del cuidado. Dos personas únicamente, se han visto en la obligación de contratar a alguna persona por cuenta propia que se encargue del cuidado de la persona mayor en los días en los que, por motivos personales o laborales, la cuidadora no pueda hacerse cargo. Asimismo, una de las 15 personas entrevistadas sí que está beneficiándose del servicio de atención a domicilio.

Recalcando, la falta de información que dicen tener los familiares, no nos ha dejado indiferente que muchos de ellos no tuvieran idea alguna de la existencia de los recursos a los que pueden acceder y que se encuentran reflejados en la Ley 39/2006 de Promoción a la Autonomía Personal y la Atención a Personas en Situación de Dependencia, como pueden ser el Servicio de Ayuda a Domicilio, o los Servicios de Teleasistencia. Si es lógico, que siendo usuarios de un centro de día, conocieran este recurso así como los centros residenciales, pues estos son dos de los servicios más conocidos por la sociedad en general. También, se tendrían que estudiar las situaciones de las personas dependientes para ver si pueden acceder a alguna de las prestaciones económicas que también se prestan a través de esta misma ley.

**14. ¿Ha acudido a algún trabajador/a social?**

**15. ¿La ayuda que le ha proporcionado el trabajador/a social ha resuelto sus necesidades?**

**Gráfica N° 10: Satisfacción de necesidades por parte de los profesionales.**



Fuente: Elaboración propia (2014).

**16. ¿Qué tipo de ayuda le ha ofrecido?**

Ante la relación que guardan las tres preguntas anteriores hemos tomado la decisión de agruparlas, es decir, hemos señalado las preguntas – salvo en la pregunta 16 que se responderá al final - pero no las hemos analizado con la intención de comentarlas todas juntas debido a la similitud que guardan entre ellas.

Respecto a la pregunta número 10, la asistencia al trabajador/a social, hace referencia a la asistencia a otro trabajador/a social sin ser la del Centro de Estancias Diurnas ya que se presupone que si tienen a su familiar en el mismo han tenido contacto con ella. Igualmente, la respuesta ha sido afirmativa en su totalidad, es decir, que además de acudir a la trabajadora social del CED, han ido a los trabajadores/as sociales de zona o del ámbito sanitario.

Teniendo en cuenta esto, hemos preguntado por la satisfacción obtenida ante las necesidades demandadas por las que han acudido a un trabajador/a social, y podemos ver, en líneas generales, que la mayor parte de los entrevistados no están nada satisfechos con

la labor ejercida por este profesional, pues consideran que no se les han atendido de una manera correcta ni les han ofrecido toda la ayuda necesaria para poder llevar la enfermedad de una manera más ligera. Muchos de ellos tampoco logran entender cuál es la verdadera función de esta profesión por lo que la consideran totalmente innecesaria. Este descontento, en cambio, no se ha mostrado con la trabajadora social de “Las Nieves” de la cual no han mostrado queja ninguna. Por otra parte, tres de las personas entrevistadas, se han mostrado inconformes con el trato recibido por parte de algunos trabajadores sociales, no solo como profesionales sino como personas. Este dato, no solo nos ha impactado sino que nos ha hecho reflexionar y acudir al Código Ético de la FITS donde en el punto 5. *Conducta Profesional* nos encontramos con algunas orientaciones generales sobre la conducta profesional que nos ha parecido interesante añadir a la investigación, específicamente:

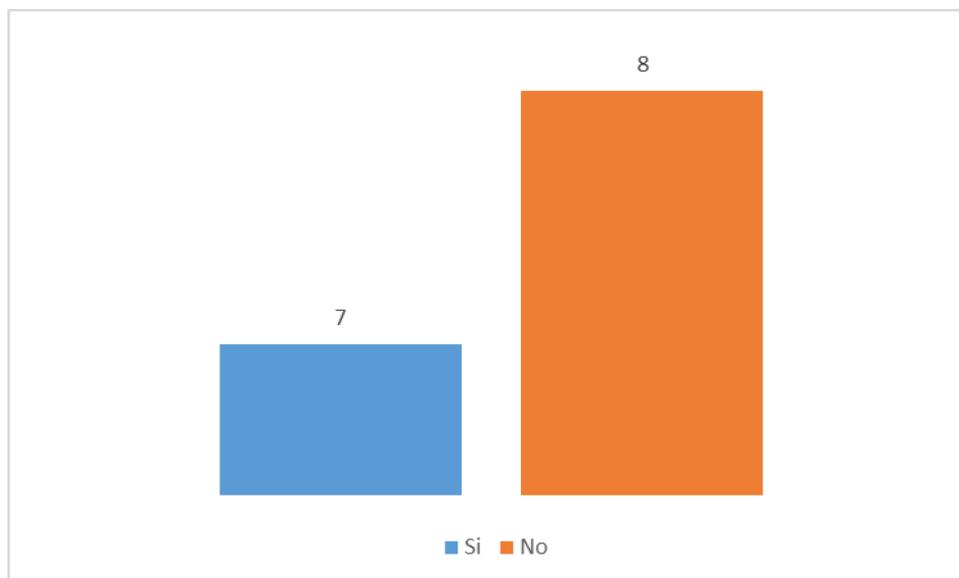
*3. Los/as trabajadores sociales deben actuar con integridad. Es decir, no abusar de la relación de confianza con los/as usuarios/as, reconocer los límites entre la vida personal y profesional, y no abusar de su posición para beneficios o ganancias personales.*

*4. Los/as trabajadores sociales deben actuar con los usuarios/as de sus servicios con empatía y atención.*

En cuanto al tipo de ayuda ofrecida, pregunta doce de nuestra entrevista, 8 de las 15 personas entrevistadas han asistido a una cita con un trabajador/a social para solicitar únicamente el grado de dependencia para su familiar. Otros, simplemente han acudido para pedir información sobre los recursos disponibles tanto para las personas mayores como para ellas mismas, y ha resultado tan poco grata su visita que, como decíamos anteriormente, consideran inútil el rol desempeñado por los trabajadores/as sociales.

**17. ¿Conoce la existencia de alguna Asociación para Familiares de Enfermos de Alzheimer?**

**Gráfica N° 12: Conocimiento de Asociaciones para Familiares de Enfermos de Alzheimer.**



Fuente: Elaboración propia (2014).

Ante la pregunta formulada sobre la existencia de Asociaciones que se dediquen a la atención de familiares cuidadores de enfermos de Alzheimer, las respuestas se han dividido entre nuestros participantes. Como podemos ver en la *gráfica n° 12*, 7 personas de 15 conocen la existencia de este recurso en la isla, mientras que son 8 los que no tenían conocimiento alguno de que podían disponer de este servicio. De las personas conocedoras nos ha llamado la atención que únicamente tres sean miembros de AFATE, mientras que el resto no acude pero sí consideran muy necesaria la función de este tipo de asociaciones y solicitan muchas más.

Teniendo en cuenta las quejas recibidas por la poca información que han aportado los profesionales sobre la enfermedad y los recursos disponibles a los que pueden acceder, no nos extraña que no tuvieran conocimiento alguno de las Asociaciones de Familiares de enfermos de Alzheimer, pues aunque estas asociaciones disponen de páginas web, no podemos obviar que la edad media de la persona cuidadora ronda los 50 años de edad, lo cual suponemos que muchas de ellas no tienen conocimiento del manejo de las nuevas tecnologías.

## CONCLUSIONES Y PROPUESTAS

En primer lugar, nos gustaría comentar el fenómeno demográfico que está afectando a varios países europeos, entre ellos a España: El envejecimiento del envejecimiento ha supuesto tanto un éxito como un reto para la sociedad, ya que podemos presumir de disponer de medios que nos permiten tener una vida más longeva, aunque todo ello supone un desafío sociosanitario y un coste social. La edad es uno de los factores que facilita la aparición de demencias como la de tipo Alzheimer por lo que es probable que con el paso de los años aumente la posibilidad de que la población se vea afectada por este tipo de deterioro cognitivo.

Las mujeres suponen el porcentaje principal de personas cuidadoras. A lo largo de la historia, los factores culturales han propiciado que ellas asuman las tareas domésticas o la atención a personas dependientes sin ayudas.

El impacto físico que sufren las personas cuidadoras debido al poco apoyo que reciben por parte de otros familiares y las instituciones influye negativamente en la persona que cuida provocando la sobrecarga del cuidador/a. A raíz del deterioro cognitivo de la persona mayor, la cuidadora padece algún tipo de sintomatología física como consecuencia del cansancio, el estrés y la tensión a la que se ven sometidas. Los síntomas físicos también pueden producirse debido a todo el peso que carga la cuidadora en las ABVD, sobre todo en la higiene.

En cuanto al impacto emocional que produce la enfermedad de Alzheimer en la persona que cuida, destacar que hace diez años no se consideraba necesario un apoyo emocional, ni para hombres cuidadores ni para mujeres. Sin embargo, en la actualidad es una de las demandas más importantes de los familiares de enfermos/as de Alzheimer. De igual manera, se trata de una de las necesidades en las que menos se trabaja desde el Trabajo Social. Asimismo, hemos observado que, diez años atrás, los familiares no creían necesaria una ayuda a la hora de realizar determinadas actividades como los cuidados íntimos del/a mayor. Sin embargo, en la actualidad es otra de las necesidades más demandadas.

Respecto a las funciones de la profesión, podemos ver que la teoría refleja un claro énfasis en tareas como informar, orientar y asesorar a los familiares acerca del deterioro

neurocognitivo de la persona y sobre todo, al aprendizaje del cuidado y manejo de emociones pero observamos que, en la práctica, no se desarrolla de tal manera.

Por otro lado, también hemos observado la escasez de recursos que tienen los familiares de enfermos/as de Alzheimer. Solamente en la isla de Tenerife existe una asociación – AFATE- dedicada a la asistencia psicológica de las personas cuidadoras y al asesoramiento en cuestiones legales, sociológicas y económicas. Además, los centros de día, como es el caso del CED “Las Nieves” no tienen entre sus objetivos la intervención familiar con pacientes de Alzheimer, a pesar de reconocer la necesidad de intervención en esta área.

Otra de las cosas de las que nos hemos percatado es que en Canarias no existen aún, centros de noche, es decir, unidades de atención nocturna destinadas solo a pernoctación para personas mayores que por una situación de demencia y/o soledad necesitan una vigilancia nocturna especializada.

Por todo ello y **como propuestas a partir de la investigación realizada**, en primer lugar, la realización de talleres o charlas impartidas por profesionales que tengan como objetivos principales romper con las desigualdades existentes, concienciar a la población de la necesidad de ayuda a la cuidadora y aumentar de esa forma el apoyo recibido por otros familiares, cónyuges o hijos/as para disminuir el impacto físico y emocional que le supone el cuidado, mejorando a su vez, la calidad de vida tanto del/a paciente como de su cuidadora.

Igualmente, se puede reducir el impacto físico que sufren las cuidadoras mediante ayudas asistenciales o adaptaciones en el domicilio que permitan que la persona mayor se traslade de un lugar a otro con la mayor autonomía posible, de la misma forma que facilitaría su higiene, evitando cualquier tipo de lesión y facilitándole a la cuidadora el manejo de situaciones complejas. También sería ideal, una atención asistencial de 24 horas para aquellos familiares de enfermos de Alzheimer en fase moderada – avanzada con tendencia agresiva, ya que en ocasiones las cuidadoras se sienten amenazadas o son agredidas por los enfermos que no son conscientes de sus actos.

Después de comprobar cuán grave es el impacto a nivel emocional de esta enfermedad y la necesidad de una atención constante a la cuidadora consideramos

necesaria su formación. La mayoría de las cuidadoras comienzan a serlo sin estar adecuadamente preparadas para ello, se olvidan de sí mismas y se centran únicamente en la persona que cuidan. Además tienen poca información sobre el manejo de los enfermos/as y no saben reaccionar ante elementos estresantes como los cambios conductuales. Es por eso que es fundamental la intervención con la persona que cuida para dotarla de aptitudes que le permitan afrontar la enfermedad, fomentar el apoyo social a través de los grupos de ayuda mutua y motivarles al cuidado propio para disponer de una buena salud física y emocional.

Añadir la creación de más asociaciones a nivel insular destinados al cuidado del cuidador/a principal, debido a que la isla cuenta solamente con un recurso que, junto con el desconocimiento de éste y la lejanía que supone su acceso a muchas familias dificulta la participación de los familiares en las actividades de la asociación impidiendo así una mejora en la calidad de vida.

Puede ser interesante, la creación de un servicio a nivel municipal donde trabajadores/as sociales, psicólogos/as, enfermeros/as, terapeutas ocupacionales, etc. se trasladen a los diferentes barrios facilitando un mayor acercamiento con los familiares, un espacio cercano donde ellos puedan hablar sin complejo con los profesionales, donde se les aporte todo lo que necesiten para un mejor cuidado en todos los niveles - físico, emocional o asistencial – donde se les enseñe a cuidar y se les aporte toda la información necesaria referente al Alzheimer. Además, pueden crear grupos de ayuda mutua donde cada familiar cuente su experiencia, lo que ayudará al resto a comprender que no son los únicos que se enfrentan a esta situación. También pueden disponer de un espacio donde se lleve a cabo la realización grupal de diferentes actividades deportivas, actos culturales, excursiones al aire libre, etc. todo ello con la finalidad de que los familiares eviten el desgaste que supone la enfermedad y descarguen la sobrecarga a la que están sometidos por el cuidado.

En cuanto a la profesión del Trabajo Social, nos gustaría reivindicar las funciones que llevan a cabo sus profesionales, puesto que la disciplina tiene determinadas competencias que, nosotros mismos, delegamos en profesionales de otras áreas. Nos hemos acostumbrado a llevar a cabo el trámite burocrático dejando a un lado funciones tan importantes como la escucha activa, la empatía y el apoyo emocional a pacientes y familiares.

Por otro lado y centrándonos más en la atención al paciente de Alzheimer, consideramos importante que los familiares empiecen a trabajar desde casa con el fin de mantener de forma óptima las funciones cognitivas dentro del proceso de deterioro del enfermo y así, prevenir los problemas de conducta. Trabajar con ellos algún tipo de terapia no farmacológica como las que proponemos a continuación no elimina la enfermedad de Alzheimer pero si produce un retroceso haciendo que el deterioro actúe más lentamente.

Uno de estos tipos de terapia es la estimulación cognitiva y puede ser desarrollada desde casa. Esta tarea no consiste en entretener a la persona mayor con algún libro de pasatiempos sino que conlleva la implicación, el apoyo y el seguimiento de la persona que cuida, dejando en todo momento que se aplique en su realización de manera autónoma pero pudiendo ser reforzado cuando lo necesite. Además, también se puede hacer estimulación cognitiva durante la realización de otras actividades, por ejemplo en la comida, preguntándole la fecha, que está comiendo, etc.

Otro tipo de intervención que consideramos muy apropiada son las terapias artísticas creativas donde se emplean lenguajes artísticos para favorecer la salud emocional y mental de las personas. Entre ellas se encuentra la musicoterapia.

Los enfermos/as de Alzheimer a pesar de sufrir una pérdida de memoria siguen conservando la memoria emocional, por eso la utilización de la música como terapia puede ayudar a desenterrar recuerdos de vivencias y sensaciones que parecían desaparecidas. Esta posibilidad es muy interesante ya que escuchar canciones de su vida, cantarlas e incluso bailarlas, activan de forma natural la atención auditiva, el lenguaje comprensivo y expresivo, la memoria y la afectividad vinculada a dichas canciones. En muchos casos, ayuda a recuperar la visión positiva de la vida. Pero no solo este tipo de terapia hace mella en los enfermos/as sino que su entorno también se ve beneficiado por estos tratamientos, ya que al compartir sentimientos y experiencias se puede evitar el avance rápido a un mayor grado de dependencia, disminuyendo así la tensión emocional de la cuidadora y retrasando el ingreso de la persona mayor a un centro residencial (Mateos, del Moral y San Romualdo, 2012).

Otro tipo de terapia existente pero no tan conocida es la terapia poética. Con la poesía se busca que la persona con demencia descubra sus sentimientos y experiencias, o simplemente se vean reflejados en los diferentes poemas y se relacionen con el contenido del poema. Se suele utilizar la lectura de poemas que han aprendido durante su infancia para desencadenar recuerdos de la memoria de su pasado o también, la repetición de versos para así trabajar la retención de atención en las personas (CREAlzheimer Salamanca, 2014).

Por último y no menos importante, nos gustaría proponer otro tipo de terapia, pero esta vez con animales. La utilización de perros como método para trabajar el aspecto físico, social, emocional y cognitivo de los pacientes beneficia la motricidad y el equilibrio de los mayores mejorando así su autonomía. Además ha supuesto un estímulo para que superen pérdidas emocionales y sociales, disminuye la ansiedad, la agresividad verbal, la hiperactividad y las alucinaciones por lo que es un tipo de terapia que también beneficia a su cuidadora. Tener un animal de compañía en casa reduce la ansiedad y proporciona mayor felicidad y menor soledad (Serrano, C. 2014).

Por eso, y por las múltiples ventajas que tienen, apoyamos cualquier tipo de terapia no farmacológica que ayude a mejorar la calidad de vida del paciente y, por supuesto la de la persona cuidadora.

Para finalizar esta investigación queremos recalcar la importancia de cuidar a la persona que cuida para obtener un perfecto cuidado con una frase de Juan Cobos Wilkins escritor de *“Para qué la poesía”* quién comparó al cuidador/a de un enfermo de Alzheimer con una linterna: *“Son brazos y piernas, ojos, columnas fundamentales, sin ellos se desploma el cuerpo, se derrumba la casa. Y se apaga la luz”*.

## REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Abizanda, P. y Jordán, J. (2011). *Conocer para aceptar. Enfermedad de Alzheimer*. Cuenca: Universidad de Castilla La Mancha.
- Albérich, T. y Barranco. A. (2008). *Intervención Social y Sanitaria con Mayores. Manual para el trabajo con la 3ª y 4ª edad*. Madrid: Dykinson, S.L.
- Barranco Expósito, C. (2010). *Introducción al Trabajo Social. Diálogos sobre la historia, naturaleza y ámbitos profesionales*. La Laguna: Drago. Andocopias, S.L.
- Berganza Code, Mª. R. y Ruiz San Román. (2005). *Investigar en Comunicación*. Madrid: Fernández Ciudad, S.L.
- Consejo General del Trabajo Social. (2012). *Código Deontológico del Trabajo Social*. Madrid: Consejo General del Trabajo Social.
- EUE Santa Madrona de la Fundación “La Caixa” (2005). *El Alzheimer, un reto para la enfermería*. Barcelona: Fundación “La Caixa”.
- Fernández Merino, V. (2000). *Alzheimer. Un siglo para la esperanza*. Madrid: EDAF, S.A.
- García – Moya, R. (2009). *Guía de cuidadores. Aprender a cuidar y a cuidarse*. Madrid: Santillana Profesional.
- Martín, M. (2003). *Trabajo Social en Gerontología*. Madrid: Síntesis, S.A.
- Martínez, A. (2009). *El Alzheimer*. Madrid: Los libros de la Catarata.
- Mateos Hernández, L.A., del Moral Marcos, Mª.T. y San Romualdo Corral, B. (2012). *Sistema de Evaluación Musicoterapéutica para personas con Alzheimer y otras demencias*. Madrid: IMSERSO.
- Rodríguez, J.A. (1994). *Envejecimiento y familia*. Madrid: Centro de Investigaciones Sociológicas (CIS).
- Ruiz, J.I. (2012). *Metodología de la investigación cualitativa*. Bilbao: Universidad de Deusto.

- Selmes, J. y Selmes M.A. (1990). *Vivir con...la enfermedad de Alzheimer*. Madrid: Meditor, S. L.
- Triadó C. y Villar F. (2006). *Psicología de la Vejez*. Madrid: Alianza Editorial.
- Visauta, B. (1989). *Técnicas de Investigación Social I: Recogida de datos*. Barcelona: Limpergraf, S.A.
- Viscarret, J.J. (2007). *Modelos y métodos de intervención en Trabajo Social*. Madrid: Alianza Editorial.
- Woods, R. (1991). *La Enfermedad de Alzheimer*. Madrid: Ministerio de Asuntos Sociales. Instituto Nacional de Servicios Sociales.

## WEBGRAFÍA

- Altimiras, M. D., Diez, C., García, T., Hernández, P., Ibáñez, M., López, A., et al. (2012). *Intervención del/la trabajadora social en Atención Primaria de Salud con Personas Mayores*. Guía de Intervención de Trabajo Social Sanitario: Generalitat Valenciana. Recuperado de:  
[www.san.gva.es/documents/156344/484152/Intervención del TS de atención pri maria con personas mayores.pdf](http://www.san.gva.es/documents/156344/484152/Intervención_del_TS_de_atención_pri_maria_con_personas_mayores.pdf)
- Alzheimer's Association. (2014). Recuperado de:  
<http://www.alz.org/espanol/overview-espanol.asp>
- Astudillo W, y Mendiñeta, C. (s.d.). *Necesidades de los cuidadores del paciente crónico. Derechos de los enfermos y cuidadores*. Recuperado de:  
[http://www.infogerontologia.com/documents/burnout/pac\\_cronico\\_y\\_cuidadores.p df](http://www.infogerontologia.com/documents/burnout/pac_cronico_y_cuidadores.pdf)
- Asociación de familiares de enfermos de Alzheimer y otras demencias seniles de Tenerife. (2014). *Lenguaje y deglución en la persona con demencia*. Recuperado de: <http://www.afate.es/lenguaje-de-deglucion-en-la-persona-con-demencia/>
- Boletín Oficial del Estado (2003). *Ley 16/2003, de 28 de mayo, de Cohesión y Calidad del Sistema Nacional de Salud*. Recuperado de:  
<https://www.boe.es/buscar/act.php?id=BOE-A-2003-10715>

- Boletín Oficial del Estado. (2006). *Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia*. Recuperado de: <http://www.boe.es/boe/dias/2006/12/15/pdfs/A44142-44156.pdf>
- Castro, R. (2011). Manuel Sarasa: “Tengo esperanza de curar el Alzheimer, sino me dedicaría a otra cosa”. *Aragón Investiga*. Recuperado de <http://www.aragoninvestiga.org/alzheimer-vacuna-neurodegenerativa-enfermedad-diagnostico-manuel-sarasa-araclon-biotech/#>
- Centro de Referencia Estatal de Atención a Personas con Enfermedad de Alzheimer y otras demencias Salamanca. CREALZHEIMER. (2004). Recuperado de: [http://www.crealzheimer.es/crealzheimer\\_01/index.htm](http://www.crealzheimer.es/crealzheimer_01/index.htm).
- Centro de Referencia Estatal de Atención a Personas con Enfermedad de Alzheimer y otras demencias Salamanca. CREALZHEIMER. (2014). *La poesía sirve para sanar, para vivir*. Madrid: IMSERSO. Recuperado de: [http://www.crealzheimer.es/crealzheimer\\_01/blog/entrevistas/poesia\\_alzheimer/index.htm](http://www.crealzheimer.es/crealzheimer_01/blog/entrevistas/poesia_alzheimer/index.htm)
- Confederación Española de Asociaciones de familiares de personas con Alzheimer y otras demencias. CEAFA. (2010). *Aumenta la incidencia del Alzheimer en Canarias y afecta al 10% de la población*. Recuperado de <http://www.ceafa.es/actualidad/noticias/aumenta-la-incidencia-del-alzheimer-en-canarias-llegando-a-afectar-al-10--de-la-poblacion->
- Constitución Española (1978). Recuperado de: [http://noticias.juridicas.com/base\\_datos/Admin/constitucion.t1.html](http://noticias.juridicas.com/base_datos/Admin/constitucion.t1.html)
- DePsicología. (2013). *Pirámide de Maslow*. Recuperado de <http://depsicologia.com/piramide-de-maslow/>
- Díaz Rodríguez, R. (2012). Intervención desde el área de Trabajo social. *Guía práctica para profesionales que trabajan con enfermos de Alzheimer*. Pp. 70-83. Fundación Reina Sofía. Recuperado de [http://www.fundacionreinasofia.es/Lists/Documentacion/Attachments/15/Guia%20profesionales\\_Alzheimer\\_final.pdf](http://www.fundacionreinasofia.es/Lists/Documentacion/Attachments/15/Guia%20profesionales_Alzheimer_final.pdf)

- Fundación Alzheimer España (2012). Recuperado de <http://www.alzfae.org/index.php/vivir-alzheimer/cuidador-familiar/diez-reglas-oro>
- Fundación PwC. (2013). *Estado del arte de la enfermedad de Alzheimer en España*. Recuperado de [http://static.correofarmaceutico.com/docs/2013/06/18/in\\_al.pdf](http://static.correofarmaceutico.com/docs/2013/06/18/in_al.pdf)
- García Mateos, F. (2009). *Dinámica Sociofamiliar y perfil del cuidador principal*. Ministerio de Sanidad y Política Social. IMSERSO: Madrid. Recuperado de: <http://www.crealzheimer.es/InterPresent1/groups/imserso/documents/binario/10jornada.pdf>
- Gobierno de España. (2013). *La protección de las personas mayores dependientes en España*. Ministerio de Asuntos Exteriores y Cooperación. Recuperado de: <http://www.riicotec.org/InterPresent2/groups/imserso/documents/binario/03proteccionpersmaydependjmallo.pdf>
- Hernández Fleta, J.L. y Gutiérrez León, M<sup>a</sup>. A. (coords.) (2011). *Manual de actuación en la enfermedad de Alzheimer y otras demencias*. Gobierno de Canarias. Recuperado de <http://www.isfie.org/documentos/mafe.pdf>
- Herrera, J.M. (2008). *Constructos/Paradigmas/Modelos en relación con la intervención de la trabajadora social*. Recuperado de: <http://juanherrera.files.wordpress.com/2008/10/modelos-de-intervencion-2008.pdf>
- Instituto Nacional de Estadística. (2012). *Defunciones según la causa de muerte. Año 2010*. Recuperado de: <http://www.ine.es/prensa/np703.pdf>
- Organización Mundial de la Salud. (2012). *Demencia*. Recuperado de: <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs362/es/>
- Roig, V., Abengózar, M<sup>a</sup> C. y Serra, E. (1998). *La sobrecarga de los cuidadores principales de enfermos de Alzheimer*. Universidad de Valencia: Servicio de publicaciones de la Universidad de Murcia. Recuperado de: [http://www.um.es/analesps/v14/v14\\_2/08-14-2.pdf](http://www.um.es/analesps/v14/v14_2/08-14-2.pdf)
- Sánchez C. y Mears R. (2005). *Enfermería Global. Necesidades del cuidador del enfermo de Alzheimer terminal*. Recuperado de: <http://revistas.um.es/eglobal/article/view/465>

- Serrano,C. (20 de febrero de 2014). Terapia con perros para el tratamiento de la enfermedad de Alzheimer. Fundación MonteMadrid [Mensaje en un blog]. Recuperado de <http://cuidadoalzheimer.com/terapias-alternativas-alzheimer/terapia-con-perros-para-el-tratamiento-de-la-enfermedad-de-alzheimer/>

## ANEXOS

Hemos adjuntado el modelo de entrevista por el cual nos hemos guiado para la realización de nuestra investigación empírica con los familiares de enfermos/as de Alzheimer.

### MODELO DE ENTREVISTA



Estamos realizando un estudio de investigación sobre la enfermedad de Alzheimer y su impacto en el cuidador/a principal para el Trabajo Fin de Grado en Trabajo Social para la Universidad de La Laguna. La entrevista consta de diecisiete preguntas donde los datos obtenidos serán totalmente anónimos y serán utilizados únicamente para fines de investigación.

Muchas gracias por vuestra colaboración.

#### **DATOS PERSONALES:**

1. Sexo:
2. Edad:
3. Profesión:

#### **SOBRE LA ENFERMEDAD DE ALZHEIMER:**

4. ¿En qué fase de la enfermedad está su familiar?    Leve    Moderada    Grave  
NS/NC

5. ¿Cuánto tiempo, aproximadamente, transcurrió desde que empezó a notar los primeros síntomas de la enfermedad hasta que fue diagnosticada?
6. ¿Sabía usted lo que era la enfermedad de Alzheimer antes de ser diagnosticada?

**IMPACTO DE LA ENFERMEDAD:**

7. ¿Qué aspectos de su vida personal, familiar y laboral se han visto afectadas por el cuidado?
8. A nivel emocional ¿cómo le ha afectado el deterioro cognitivo del/a mayor?

**NECESIDADES DEL CUIDADOR/A:**

9. ¿Qué actividades del cuidado (*higiene, preparar comida, administrar medicamentos, vestir, etc...*) supone una mayor carga?
10. ¿A cuál le dedicas más tiempo?
11. ¿Qué necesidades consideras que sufres como cuidador/a?

**AYUDA RECIBIDA Y RECURSOS PARA EL CUIDADO:**

12. ¿Recibe ayuda de los demás familiares o se ha visto solo/a frente al proceso de cuidado?
13. ¿Con qué recursos cuentas para el cuidado?
14. ¿Conoce la existencia de alguna Asociación para Familiares de enfermos/as de Alzheimer?

**RELACIÓN CON EL/A TRABAJADOR/A SOCIAL:**

15. ¿Ha acudido a algún trabajador/a social (*sanitario, social, servicios sociales...*)?
16. ¿Qué tipo de ayuda le ha ofrecido?
17. ¿La ayuda que le ha proporcionado el trabajador/a social ha resuelto sus necesidades?