



UNIVERSIDAD DE JAÉN
Facultad de Trabajo Social

Trabajo Fin de Grado

PLANTEAMIENTO DE INVESTIGACIÓN HIPOTÉTICA SOBRE LA PROBLEMÁTICA DE LOS CUIDADORES CON ENFERMOS DE ALZHEIMER

Alumno/a: LORETO M^a RAMOS CENTENO

Tutor/a: Miguel Delgado Rodríguez
Dpto.: Ciencias de la Salud

Julio 2015

Índice

Introducción	5
1 Fundamentación teórica	6
- Definición de Alzheimer	6
- Datos sobre el Alzheimer.	7
- Perfil de los pacientes.	8
- Etapas.	9
- Factores de riesgo.	10
2 El Alzheimer y el Trabajo Social	12
- Intervenciones del trabajador social con enfermos de Alzheimer.	13
- Intervención social.	15
- Funciones del trabajador social en un centro residencial.	16
- Intervenciones a realizar por el equipo de atención primaria.	16
- La figura del cuidador.	16
- Cómo puede ayudar el trabajador social al cuidador.	17
- La intervención grupal.	18
- Intervención comunitaria.	18
- Centros sociosanitarios.	19
- Funciones del trabajador social en el centro.	20
- Ayudas para los enfermos de Alzheimer.	21
Objetivos	23
3 Diseño de Estudio.	24
- Tipo de estudio.	24
- Periodo de estudio.	24
- Selección de la Población.	24
- Tamaño de muestra.	25
- Recogida de información	25
- Variables a recoger	26

- Forma de recogida de datos.	35
- Análisis de los datos	35
Conclusiones	36
Bibliografía	38
Anexos	39
Anexo 1 Carta de presentación.	39

Resumen:

En este Trabajo de Fin de Grado hemos desarrollado un hipotético trabajo de investigación sobre Trabajo Social.

Este Trabajo de Fin de Grado se ha centrado en el estudio de pacientes de Alzheimer, así como en los trabajadores sociales.

El trabajo empieza con una exposición bibliográfica sobre el tema del Alzheimer y la figura del trabajador social.

A continuación se realiza el estudio analítico de unos objetivos a raíz de la reflexión bibliográfica. Posteriormente, exponemos la metodología que hemos elegido para la consecución de estos objetivos.

En esta exposición metodológica se especifican todos los aspectos que deben plantearse para una futura investigación: diseño, selección de la población, recogida de datos y análisis de la información.

Abstract:

In this Final Project of the Course we have developed a hypothetical research project about Social Work. This Final Project of the Course has been regarded in the care of Alzheimer's patients and their social workers.

The project begins with a review of the main facts of Alzheimer disease and the image of the social worker. Next, according to the review, we have done an analytic study where we have proposed several objectives.

Later, we show the methodology that we have chosen for the achievement of those objectives. In this methodological show, we have offered all the issues we need for a future investigation: design, selection of the study population, data collection and statistical analysis.

Introducción

El presente trabajo tratará sobre la enfermedad de Alzheimer. Lo he dividido en dos grandes bloques: la enfermedad en sí y el papel decisivo que desempeña en trabajador social en ella.

El Alzheimer es una enfermedad social, ya que no solo se ve involucrado el paciente, sino también su familia y la sociedad. Como muchos autores bien han dicho podemos catalogarla como la **“epidemia del siglo XXI”**. A lo largo del trabajo presentaré las cifras de enfermos y las previsiones para el 2050, que como se verá son alarmantes, pues se calcula que en esta fecha serán unos 115 millones las personas que padecerán esta enfermedad.

En el primer bloque comenzaré definiendo la enfermedad, desde diferentes perspectivas, así como el perfil de los pacientes, las etapas por las que pasarán y los factores, tanto positivos como negativos que influyen en esta enfermedad.

A continuación, en un segundo bloque, relacionaré el Alzheimer con el Trabajo Social, disciplina con la que está muy relacionada y explicaré las diferentes funciones que el trabajador social debe desempeñar en los distintos supuestos y centros.

Daré importancia no solo a los enfermos sino también al cuidador principal, con el que el trabajador social deberá tener una estrecha colaboración a lo largo de toda la enfermedad.

He elegido este tema para mi trabajo fin de grado porque el Alzheimer es una enfermedad todavía desconocida para la que no existe cura. Hoy en día todavía nos planteamos muchos interrogantes. Podemos decir que se trata de una enfermedad enigmática.

Es el tipo de demencia más frecuente que existe entre las personas mayores, y la cuarta causa de mortandad entre este colectivo.

Las demencias representan uno de los mayores problemas sociosanitarios existentes en la actualidad, podemos decir sin miedo a equivocarnos que es uno de los problemas sociosanitarios de nuestra era, no solo afecta al paciente sino también a su familia y a la

comunidad. Demanda constantes servicios sociosanitarios (donde entramos los trabajadores sociales) e implica un alto coste económico.

Podría resumir las razones que me han llevado a elegir este tema:

- El Alzheimer es un tema de gran actualidad.
- No solo afecta al enfermo que lo padece y a su familia sino que atañe a toda la sociedad.
- Como futura trabajadora social creo que a lo largo de mi carrera profesional tendré que enfrentarme a esta enfermedad.

1 Fundamentación teórica

• Definición del Alzheimer.

El presente trabajo tratará sobre la enfermedad de Alzheimer, para lo cual comenzaré dando diferentes definiciones sobre la misma.

El Alzheimer es una enfermedad neurológica progresiva e irreversible, afecta al cerebro produciendo la muerte de las neuronas. Produce un deterioro de todas las funciones cognitivas.

Según Reitz, el Alzheimer es *“la demencia que se caracteriza por el deterioro de la cognición, la función y el comportamiento, y supone una carga considerable en la sociedad”*(Reitz C, 2011).

La definición anterior se basa en la demencia, pero esta no es única. Podemos dar otras definiciones, desde la perspectiva de la dependencia, como Iosune Goñi:

Según Iosune Goñi: *“El Alzheimer es una enfermedad o síndrome arquetipo respecto al curso característico de la dependencia e ilustra de manera ejemplar al proceso completo de involución que conduce al individuo hasta las primeras etapas de la vida. Representa el retorno a la falta de autonomía propia de la niñez, contribuyendo de este modo a una suerte de clausura del círculo vital de la dependencia.”*(Goñi, 2011)

El Plan Andaluz de Alzheimer la define como:

“La enfermedad del Alzheimer es una enfermedad y desconocida y provoca un tipo de demencia degenerativo marcada por un deterioro progresivo e irreversible de las funciones cognitivas que ataca al cerebro y genera como consecuencia limitaciones de la memoria, el razonamiento y el comportamiento”. (Ministerio de ciencia e innovación y Ministerio de sanidad, 2011)

En 1992, La Organización Mundial de la Salud, definió la enfermedad de Alzheimer como una dolencia degenerativa cerebral primaria, de etiología desconocida que presenta rasgos neuropatológicos y neuroquímicos característicos. En términos funcionales, la Enfermedad de Alzheimer es el deterioro global de todas las funciones corticales superiores, incluyendo la memoria, la capacidad para resolver los problemas de la vida diaria, la ejecución de las habilidades perceptivas y motoras aprendidas y el control de las reacciones emocionales en ausencia de un intenso embotamiento de la conciencia.

Como podemos ver cada definición tiene un enfoque diferente, dependiendo del autor y de la importancia que le dé

El Alzheimer abarca un amplio rango de trastornos cognitivos y conductuales. Muchos de los signos que podemos observar en las etapas más precoces de la enfermedad pueden ser fácilmente confundidos con los signos típicos del envejecimiento, por lo que conviene conocerlos y saber diferenciarlos.

Uno de los más claros que suelen asociar al Alzheimer, al mismo tiempo que la vejez, podría ser el comenzar a olvidar cosas, actividades que iba a hacer o nombres de personas. Esto puede ser normal a cierta edad, por ejemplo olvidar el nombre de un familiar, un vecino, etc, y sin embargo recordar que trabaja contigo o que vive en la casa de al lado. Mientras que una persona con síntomas de Alzheimer también olvida el contexto, es decir, probablemente no recordará su nombre, pero tampoco que es su vecino o su tendero. Hay, por tanto, diferencias entre ambas.

- **Datos sobre el Alzheimer**

El Alzheimer es la demencia más común, extendida entre el 60% y 80% de los casos de demencia a nivel mundial.

Podemos cifrar los casos de demencia aproximadamente en 35,6 millones (2009) en el mundo entero, aumentando exponencialmente cada año (Reitz C, 2011).

Se estima que la cifra se duplicará cada 20 años hasta alcanzar los 65,7 millones en 2030 y 115,4 millones de personas en 2050. De todas las demencias la más importante y frecuente es el Alzheimer, constituye entorno al 55%-75% de todas las demencias. Hay quien la ha llamado ***“la epidemia del siglo XXI”***.

El Alzheimer es la cuarta causa de mortandad entre los adultos por detrás de las enfermedades cardiovasculares, el cáncer y el ataque cerebral.

En España el 40% de las personas afectadas por esta enfermedad están en situación de dependencia. El Alzheimer afecta en nuestro país aproximadamente a un 10% de la población mayor de 65 años, alcanzan los 600.000 si lo extendemos al resto de edades. Debemos tener en cuenta que estos datos no son reales, ya que existen numerosos casos sin diagnosticar, se calcula que pueden ser unos 200.000 los casos sin identificar. (Fernández E. , 2007).

El reconocimiento de la enfermedad de Alzheimer como uno de los principales problemas de salud se ha producido en las últimas décadas de nuestro tiempo.

Hasta hace 30 años se negaba su existencia y se achacaba a un mal asociado a la edad.

El Alzheimer es una enfermedad enigmática para la que no existe cura y quien es diagnosticado, sabemos que muere con ella.

Es la más común de las enfermedades causantes de demencia, convirtiéndose en la cuarta causa de mortalidad entre los adultos, después de las enfermedades cardiovasculares, el cáncer y el ataque cerebral. A pesar de que afecta mayoritariamente a personas mayores de 65 años, también es posible su aparición en edades cada vez más tempranas. (Ministerio de ciencia e innovación y Ministerio de sanidad, 2011).

- **Perfil de los pacientes.**

Existen múltiples estudios para determinar el perfil del enfermo del Alzheimer. Esto permite observar las características o rasgos que se dan con más frecuencia entre las personas que tienen esta enfermedad.

Entre los 35,6 millones de enfermos que padecen el Alzheimer, existen generalidades. En cuanto a la edad, la enfermedad crece exponencialmente conforme aumenta esta. Empieza incidiendo en los 65 años y va ascendiendo su probabilidad de tenerla conforme aumenta la edad. Como he dicho en este trabajo se estima que en 2050 haya 115 millones de personas que padezcan Alzheimer, debido al aumento de la esperanza de vida.

En cuanto al sexo, existe un predominio en la población femenina, esto se debe a que la mujer tiene una esperanza de vida mayor, con lo que se ve aumentada la frecuencia de esta enfermedad en las mujeres.

- **Etapas**

En la enfermedad de Alzheimer podemos distinguir diferentes etapas por las que pasan los enfermos:

- ✓ Etapa , leve
- ✓ Etapa 2, moderada.
- ✓ Etapa 3, grave.

- ✓ Etapa 1 (leve)

Temprano en la enfermedad.

- Las personas con Alzheimer tienden a ser menos enérgicas y espontáneas.
- Muestran pérdidas mínimas de memoria.
- Cambios de humos.
- Son lentos en el aprendizaje y en la reacción.
- Evitan a la gente.
- Prefieren lo familiar y no los lugares nuevos.
- Se confunden.
- Tienen dificultades para organizarse y planificarse.
- Se pierden fácilmente.
- Pueden tener dificultades en el ejercicio de tareas rutinarias.
- Tienen dificultad para comunicarse y comprender escritos.
- Comienza a afectar el rendimiento en el trabajo.
- Suelen convertirse en personas frustradas y enojadas.

✓ Etapa 2 (moderada)

- La persona se convierte en discapacitada.
- Necesitan ayuda para actividades no rutinarias.
- Olvidan acontecimientos recientes y su historia personal.
- Cada vez están más desorientados y desconectados de la realidad.
- Confunden el pasado con el presente.
- Les cuesta comprender su situación actual, fecha y hora.
- Pueden no reconocer a familiares.
- Aumentan los problemas del habla y comprensión.
- La lectura y la escritura se les hace difícil.
- Pueden inventar palabras.
- No están seguros solos.
- Suelen deambular.
- Se vuelven depresivos, irritables e inquietos o apáticos y aislados.
- Pueden experimentar trastornos del sueño.
- Pueden tener dificultades para comer, vestirse o asearse.

✓ Etapa 3 (grave)

Es la etapa final.

- Pueden perder la capacidad de alimentarse por si solos, hablar o reconocer a personas y el control de funciones corporales.
- Su memoria puede ser casi inexistente.
- Es necesaria asistencia constante.
- El paciente está débil y es vulnerable a otras enfermedades y problemas respiratorios.

• **Factores de riesgo**

La enfermedad de Alzheimer se puede ver afectada por agentes que la condicionan de manera positiva o negativa. A continuación los expondré brevemente.

❖ Factores negativos.

Podemos dividir estos factores en tres tipos.

a. Factor genético.

Las mutaciones genéticas son las causantes de la aparición de esta enfermedad en épocas tempranas. La enfermedad de Alzheimer hereditaria, FDA (siglas en inglés), o el Alzheimer de aparición temprana es heredada, es una forma rara de la enfermedad, afecta a menos del 10% de los pacientes. La FAD se desarrolla antes de los 65 años, y en personas de 35. Es causada por una de las tres mutaciones genéticas en los cromosomas 1,14 y 21. Los familiares en primer grado de pacientes con Alzheimer tienen un mayor riesgo de desarrollar la enfermedad., en parte se debe a la proteína E (APOE) alelo apoE 4. Este factor aumenta la susceptibilidad de la enfermedad, pero ni es necesario ni suficiente para que se desarrolle. El riesgo aumentará, cuantos más alelos apoE 4 existan.

b. Factores vasculares.

- Tabaco.
- Obesidad.
- Colesterol alto.
- Hipertensión.
- Diabetes mellitus.
- Infarto cerebral.

c. Factores psicológicos.

- Depresión.
- Aislamiento.
- Situación psicosocial.

Estos factores son los más influyentes en el Alzheimer (Provova J, 2012)(Reitz C, 2011)

Factores positivos.

a. La educación.

Las personas con un nivel educativo menor tienen más riesgo de padecer esta enfermedad, por tanto cuanto mayor sea el nivel educativo, menor será el riesgo.

b. Las redes sociales.

La participación social es muy beneficiosa para la persona, los bajos niveles de participación social en la vejez, provocan un aumento de riesgo en el caso del Alzheimer y la demencia.

c. La actividad física.

El ejercicio físico regular se asocia con un retraso en la aparición de esta enfermedad. Las actividades de ocio disminuyen el riesgo de padecerla.

d. La sana alimentación.

Se debe tener una dieta equilibrada para mejorar la actividad cerebral. La dieta mediterránea es la ideal.

e. Actividades mentales e intelectuales.

La lectura y las actividades culturales ayudan a reducir el riesgo de la enfermedad de Alzheimer.

2 El Alzheimer y el Trabajo social.

A continuación pasamos a relacionar la enfermedad de Alzheimer con la materia de trabajo social, ya que ambos están relacionados.

El Alzheimer está relacionado con el Trabajo Social. Según Emilia Fernández Fernández, trabajadora social: *“los trabajadores sociales deben apoyar y defender la integridad y el bienestar físico, psíquico, psicológico, emocional y espiritual de cada persona”*(Fernández E. , 2007).

El profesional debe favorecer los intereses del enfermo de Alzheimer. Esto comienza enseñando a la familia qué es la enfermedad de Alzheimer y cómo deben actuar ante las reacciones del paciente. No deben perder nunca de vista el bienestar del enfermo.

El trabajador social deberá valorar al enfermo, a la familia, a la comunidad y al entorno y tener en cuenta cuáles son los aspectos influyentes. Según la trabajadora Emilia Fernández:

La intervención a nivel individual, grupal y comunitaria hace cada vez más necesaria a fin de ofrecer una mayor calidad y cantidad de respuestas a familiares ante una enfermedad con tan alta prevalencia e incidencia y que frecuentemente son atendidos a nivel de Atención Primaria (Fernández E. F., 2009)

Será misión del trabajador social asesorar a la familia para que se reorganicen y consigan un mayor apoyo entre ellos. Deben realizar reuniones con los familiares y tener una comunicación fluida en todo momento.

El trabajador social deberá recabar toda la información para detectar las necesidades de la familia y del paciente y optimizar el apoyo emocional.

- **Intervenciones del trabajador social con enfermos de Alzheimer.**

A continuación expondré posibles intervenciones que puede llevar a cabo un trabajador social con enfermos de Alzheimer. Lista elaborada por Emilia Fernández Fernández en su artículo *“las familias con enfermos de Alzheimer”*.

- ❖ Intervención individual y familiar.

- La Demanda

Las demandas suelen partir del cuidador principal. Para poder valorarla el trabajador social debe tener una actitud de escucha activa ante el cuidador. Luego se determinará el tipo de intervención social y los problemas que sufre el cuidador, el llamado “síndrome del cuidador”(Más adelante hablaremos de la figura del cuidador).

El trabajador social deberá tener una actitud empática, no aconsejar, no juzgar y mostrar que está comprendiendo.

Explicará las posibles soluciones, sobre la enfermedad y explicará el por qué actúa así el enfermo.

Las entrevistas con los enfermos son necesarias para saber en qué fase se encuentra. El cuidador suele pedir información sobre ayudas sociales.

Detrás de la demanda se encuentran otros problemas como la falta de apoyo de otros familiares sentimiento de soledad del cuidador, falta de administración de medios económicos, sentimiento de culpabilidad...

- Valoración social.

La valoración social es imprescindible, implica constatar datos sobre la forma de vida del enfermo, cómo se desenvuelven y qué apoyos tiene.

Los aspectos necesarios no se pueden conocer en una primera entrevista, deberán realizarse varias, tanto en el domicilio familiar como en la consulta. El Trabajador Social debe visitar al enfermo en su domicilio para valorar el problema in situ.

Será en la primera entrevista en la que se recogerán datos sobre la situación familiar y sobre la viabilidad de la demanda. Se debe determinar si existe riesgo social para el enfermo.

Es de suma importancia el primer contacto del trabajador social con la familia del enfermo de Alzheimer. Es en este momento en el que se debe dar apoyo emocional e informativo, orientar sobre la necesidad de acudir a consultas externas y solicitar servicios de especialistas de neurología, con el fin de tener un diagnóstico y un tratamiento.

Hay ocasiones en que son los familiares los que piden la primera entrevista debido al comportamiento agresivo del enfermo. Los familiares no comprenden ni aceptan. Es aquí donde el Trabajador Social debe aconsejar cómo deben actuar. Los pacientes mayores de 80 años y que vivan solos son catalogados de alto riesgo.

- **La intervención social.**

Citando a Silverio Barriga, entendemos la intervención social como el conjunto de estrategias planificadas para operar cambios en la realidad social de una comunidad, cuyo desarrollo requiere la participación activa de la misma.

Está orientada a mejorar la vida del enfermo en el medio social. Las intervenciones deben ser acordes a las necesidades y demandas expresadas por el demandante.

Las primeras intervenciones deben mejorar la situación del enfermo y dar respuesta a las demandas del cuidador.

Se debe dar información a los familiares sobre las incapacidades, desde el punto de vista jurídico y desde el ofertado por el INSS.

Las alternativas ofertadas por el trabajador Social muchas veces en este momento no prosperan, si ocurre esto, el profesional debe mostrarse comprensivo y promover actitudes de reflexión con el fin de que los familiares lleguen a la conclusión de que son las más adecuadas.

En la mayoría de los casos los familiares terminan aceptando las opciones presentadas al principio por el Trabajador Social.

Se debe motivar a la familia para que el enfermo asista a talleres de estimulación, para lograr un mantenimiento funcional y cognitivo, al mismo tiempo que el cuidador consigue un poco de respiro.

En los Centros de Atención Primaria, los trabajadores sociales deberán orientar, apoyar, informar, atender y asesorar a los cuidadores y familiares de los enfermos de Alzheimer.

Para desarrollar las funciones que tiene un Trabajador Social en un centro sociosanitario, establecemos una serie de niveles de intervención para estructurar las funciones (expuestas más adelante al describir estos centros) que deben desempeñar.

- Manuel Martín García destaca las **funciones** que se atribuyen a un **trabajador social en un centro residencial**.(PWC, 2011).
 - o Función preventiva: tratando de facilitar la integración de los residentes y previendo posibles conflictos en los diversos ámbitos de actuación.
 - o Función socioeducativa: planificando y ejecutando actividades que favorezcan las relaciones sociales de los residentes y sus familiares.
 - o Función asistencial: partiendo de las necesidades que van surgiendo deben informar acerca de los recursos e ir desarrollando proyectos que favorezcan y mejoren las dinámicas externas.
 - o Función planificadora: facilitando la organización interna del centro.
 - o Función organizadora y coordinadora formando parte del equipo multidisciplinar.

- **Intervenciones a realizar por el equipo de atención primaria.**

A Informar al cuidador y otros familiares sobre la enfermedad.

B Asesorar al cuidador y a sus familiares sobre cuestiones planteadas.

C Atender las demandas del cuidador y de la familia.

D Apoyar las labores del cuidador para favorecer un buen trato con el enfermo.

- **La figura del cuidador.**

Creo imprescindible hablar de la figura del cuidador principal, una persona clave en la enfermedad de Alzheimer, que a causa de esta verá como su vida da un vuelco. Será necesario darle tanto información como apoyo emocional, y en esto juega un papel decisivo el trabajador social. La buena relación entre cuidador y trabajador social es crucial para el desarrollo de la enfermedad.

Los trabajadores sociales deben apoyar a los cuidadores principales, además de a la familia. En su mayoría suelen ser personas unidas por fuertes lazos afectivos con el enfermo.

Se debe procurar favorecer el equilibrio emocional del cuidador y alentarle a que realice sus proyectos personales, que busque tiempo libre, tenga relaciones personales... Su vida no debe verse demasiado alterada mientras cuida al enfermo.

El Trabajador Social debe estar atento ante las manifestaciones emocionales del cuidador.

- **¿Cómo puede ayudar el trabajador social al cuidador?**

Se les debe ayudar a tomar conciencia y a aceptar sus sentimientos con el fin de que consiga un mínimo bienestar personal.

El cuidador puede sufrir sentimientos de: tristeza, preocupación, soledad, depresiones, irritabilidad, culpa, vergüenza, impotencia, frustración, miedo a la pérdida,... El trabajador social debe ayudarle a que no le invadan la tristeza ni las dudas. El cuidador se siente terriblemente solo, esto se agrava si el enfermo es el cónyuge. Ha esto se le une la soledad social.

El trabajador social deberá orientarlo a fomentar las relaciones sociales, aunque la mayoría se niegan, esto está relacionado con el sentimiento de culpa (creen que no pueden ser felices mientras su familiar está enfermo).

El cuidador puede caer en una depresión si se unen la tristeza, la preocupación y la soledad. Si únicamente tiene ansiedad se debe intentar que el cuidador descanse y haga ejercicio físico, si la depresión es más grave se le deberá recomendar que vaya a su médico.

En ocasiones el cuidador puede mostrar irritabilidad, al pensar que nadie le ayuda y que está sacrificando su vida. En estos casos debería recibir ayuda de otro familiar o contratar a un cuidador externo que le permita disponer de un poco de tiempo libre.

El sentimiento de culpa está muy patente en el cuidador, esta puede convertir la vida del cuidador en un infierno. El cuidador deberá analizar estos sentimientos y consultar a personas que merezcan su confianza.

- **Intervención grupal**

El trabajador social de grupo es una buena alternativa. En el grupo se puede prestar mayor atención a los familiares y al enfermo.

Los trabajadores sociales deberán promover en los centros de salud, grupos. En ellos se favorece el aprendizaje de habilidades gracias al intercambio de experiencias entre diferentes familias.

Con el grupo se pretende que se adquieran habilidades sociales con el fin de proceder adecuadamente en los cuidados del enfermo y ser más comprensivo con él.

- **Intervención comunitaria.**

Los centros de salud realizan actividades de carácter informativo, formativo y asistencial, así como la coordinación intersectorial con instituciones tanto públicas como privadas y la participación comunitaria.

La Consejería de Salud realizó el Plan Andaluz de Alzheimer, consensuado por la Federación Andaluza de Familiares de Enfermos de Alzheimer. En él se establecen programas para mejorar la atención de los enfermos y de sus familiares. Este plan debe ser conocido por los trabajadores sociales.

Es importante establecer una buena coordinación entre los servicios sociales y de salud. El artículo 14 de la Ley 16/2003, de 28 de mayo de Cohesión y Calidad del Sistema Nacional de Salud recoge que: “La atención socio sanitaria comprende el conjunto de cuidados a enfermos que por sus características podrían beneficiarse de la actuación simultánea y sinérgica de los servicios sanitarios y sociales para aumentar su autonomía, paliar sus limitaciones y facilitar su reinserción social”.(España, Ley 16/2003, 2003).

El artículo 14.2 establece que: “En el ámbito socio sanitario se llevará a cabo en los niveles de atención que cada comunidad autónoma determine y en cualquier caso comprenderá: a) los cuidados sanitarios de larga duración. b) la atención sanitaria a la convalecencia. c) la rehabilitación en pacientes con déficit funcional recuperable”.

Es importante que los trabajadores sociales de los servicios sanitarios y sociales favorezcan y promuevan en sus intervenciones individuales la coordinación interinstitucional.

Con la entrada en vigor de la Ley 39/2006, de 14 de diciembre,(España, BOE, 2006), de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a personas en situación de dependencia se han reunificado las prestaciones sociales, lo que ha supuesto que una persona con Alzheimer debe iniciar un proceso administrativo para acceder a los servicios y prestaciones sociales.

Para acceder a la red de servicios y centros de la Junta de Andalucía, de las entidades locales y otras instituciones públicas y privadas, se determina como necesario el reconocimiento de la dependencia.

Cuando los cuidados sanitarios de los enfermos de Alzheimer no pueden ser cubiertos por los familiares y el entorno social, los trabajadores sociales de los centros de salud deben intervenir en la búsqueda de recursos necesarios en coordinación con los servicios sociales.

El trabajador social es un profesional de referencia para profesionales sanitarios, y de apoyo y refuerzo a las familias para la búsqueda de recursos y prestaciones sociales. Debe favorecer la participación de la comunidad y ser puente entre el centro de salud y la comunidad, así como promover la creación de agentes de salud, encargados de detectar posibles enfermos de Alzheimer y fomentar desde el centro de salud la coordinación con asociaciones de familiares de Alzheimer.

- **Centros sociosanitarios.**

Son centros abiertos en el que viven, temporal o permanentemente personas mayores con algún grado de dependencia y/o problemática social. Suelen ir dirigidos a personas sin apoyo familiar o con un apoyo insuficiente para atender sus necesidades. Resultados obtenidos:

- Retrasan el deterioro de la autonomía.
- Reducen la ansiedad del paciente.

- Reducen las restricciones físicas y farmacológicas, respecto a las residencias de ancianos generales.
- Mejoran los problemas de conducta.
- Aumenta la interacción del equipo cuidador con el paciente y con la familia.
- Aumenta la satisfacción de las familias con respecto al cuidado

Pasos para acceder a un centro sociosanitario público.

A continuación detallaré los pasos que deben seguir los familiares para ingresar a un enfermo de Alzheimer en un centro sociosanitario público.

En primer lugar deben solicitar una cita con el trabajador social en el centro de servicios sociales que corresponda por zona.

Una vez solicitada la cita, se pedirá una valoración del grado de dependencia. Esta valoración determinará a qué prestaciones se puede optar y con qué intensidad.

Gestionada la solicitud se debe esperar a que se pongan en contacto con el solicitante para realizar una visita al domicilio. El valorador se desplazará al domicilio para realizar los reconocimientos mediante entrevistas y la observación (los valoradores son trabajadores sociales, terapeutas ocupacionales o DUEs). Elaborarán un informe del entorno y se realizará el trámite de consulta (suele ser conveniente que el día de la valoración esté presente en el domicilio un familiar del enfermo).

Realizada la valoración, el organismo competente expide la resolución por la que se reconoce el grado y nivel de dependencia y dará derecho a las prestaciones y servicios del sistema.

El último paso es solicitar una plaza pública en un centro residencial, si es el recurso más adecuado.

- **Funciones del trabajador Social en el centro.**

Detallaré las diferentes funciones que debe desarrollar un Trabajador Social en el centro.

- ❖ Informar sobre las características del centro y todas las cuestiones que pueda plantear tanto el usuario como la familia.
- ❖ Gestionar los expedientes llegados a través el organismo competente en materia de dependencia
- ❖ Llevar a cabo las entrevistas de pre ingreso e ingreso.
- ❖ Recibir y acompañar al residente y su familia el día de ingreso.
- ❖ Elaborar el informe social y genograma de la familia.
- ❖ Explicación del protocolo a desarrollar.
- ❖ Fomentar la integración del residente.
- ❖ Recepcionar las demandas sociales del residente y sus familias.
- ❖ Solventar las incidencias que pudieran surgir de forma empática.
- ❖ Elaboración de proyectos.
- ❖ Proporcionar información sobre el procedimiento de incapacitación en el caso de que los familiares estén interesados.
- ❖ Participación en las reuniones del Plan de Atención Individual.
- ❖ Desarrollo de entrevistas 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 las actividades del 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 las incidencias que puedan surgir.

- **Ayudas para los enfermos de Alzheimer.**

A continuación detallaré las ayudas a las que pueden acceder los enfermos de Alzheimer. Será el trabajador social el encargado de informarle, a él o a sus familiares, de todas las existentes y los procedimientos a seguir para alcanzarlas. Debemos tener en cuenta que las ayudas dependerán del grado de dependencia que tenga el enfermo.

1 Unidades domiciliarias.

En nuestro país existen diferentes **modelos de atención domiciliaria**.

- a) Ayuda social domiciliaria
- b) Visita domiciliaria programada.
- c) Asistencia geriátrica domiciliaria.
- d) Hospitalización a domicilio.

2. Centros de día.

Podemos definirlos como un servicio multidisciplinar dirigido a pacientes que presentan un grado de problemática social y asistencial importante y tienen un cuidador principal, configurado como una estructura que proporciona asistencia continuada durante un tiempo indefinido y posibilita la vida laboral del resto de los miembros de la familia.

3. Residencias de ancianos.

Son centros abiertos de desarrollo personal y atención sociosanitaria continuada e interdisciplinar (explicados al hablar en el apartado de los centros sociosanitarios).

Objetivos

El objetivo general de este trabajo es recabar información sobre la función del trabajador social en relación con la enfermedad del Alzheimer, tanto con respecto al enfermo como al cuidador y el resto de familiares para poder mejorar en lo posible los déficits que podamos encontrar.

Los objetivos específicos que se perseguirán en este estudio son:

- Identificar los pacientes con EA que no estén atendidos por la trabajadora social, y las razones que lo hayan podido causar.
- En los pacientes atendidos por la trabajadora social, evaluar si el paciente está debidamente atendido, y en caso de que no sea así, identificar las razones que puedan motivarlo.

3. DISEÑO DE ESTUDIO

1. Tipo de estudio

El estudio que vamos a desarrollar es un estudio descriptivo tipo encuesta. La primera encuesta se basará en entrevistas personales al cuidador principal, controladas y guiadas en todo momento por el encuestador. En ellas se hará hincapié en el papel que desempeña el trabajador social, si han acudido a él o en caso contrario, los motivos por los cuales no han hecho uso de sus servicios.

En la segunda encuesta se entrevistará a trabajadores sociales, que desempeñan sus funciones en diferentes residencias, para que evalúen el estado del paciente de Alzheimer y de su cuidador, en el momento de ser ingresado en una residencia.

2. Periodo de estudio

El estudio se realizará en el periodo comprendido entre los meses de octubre y diciembre de 2015.

3. Selección de la población

Por una parte, se identificará a pacientes de EA que residen en su domicilio en el municipio de Linares. Contactaremos con la Asociación de Enfermos de Alzheimer de Linares con el fin de que nos proporcionen una lista de las familias que tienen enfermos de Alzheimer en sus casas. Nos entregarán una lista con diferentes nombres, a los cuales y tras obtener su permiso se les realizará la siguiente entrevista.

Por otra parte, se seleccionará una muestra de trabajadores sociales, que desempeñan su función en residencias en las que haya enfermos de Alzheimer a los que se les pedirá que evalúen al paciente que tras un periodo de la enfermedad son ingresados por sus familiares en dicha residencia.

Tamaño de la muestra

Se asume que en Linares hay 65000 habitantes, de los que el 15% son mayores de 65 años (9750) y que el 10% de ellos podrían tener EA en diferentes estadios, un total de 975 enfermos. Se quiere encontrar variables que tengan al menos una frecuencia del 20% en los enfermos, con un error del 5%, y con una confianza del 99% se necesitará seleccionar a una muestra de 47 pacientes. La selección de los mismos se hará de forma aleatoria entre la lista que se nos proporcione por la asociación mencionada en el apartado anterior.

En Linares se asume que existen unos 80 trabajadoras sociales. Con las mismas asunciones estadísticas del párrafo anterior se necesitará entrevistar a 40 trabajadoras sociales.

4. Recogida de la información

Se realizarán dos entrevistas semiestructuradas que constarán de 30 ítems cada una, con respuestas: múltiple, verdadero-falso, sí/no y preguntas abiertas.

La primera a cuidadores que conviven en el domicilio con un familiar enfermo de Alzheimer, haciendo hincapié en si son atendidos o no por un trabajador social y el porqué. Y la segunda a trabajadores sociales que desempeñan sus funciones en residencias para que valoren a los enfermos de Alzheimer y a sus cuidadores.

Antes de comenzar con las mismas se explicará a los participantes en qué consiste la entrevista y se les preguntará si no han entendido alguna pregunta, una vez comprobado que lo han entendido se comenzará. Se les comunicará que no existen respuestas buenas o malas ni verdaderas o falsas, que deben contestar según su convivencia con el enfermo/a. Se comenzará con los datos personales: sexo, edad, parentesco con el enfermo, si trabaja o no, y se hará hincapié en la figura del trabajador social, en concreto si hacen uso de sus servicios y en caso negativo el por qué. etc.

Se utilizará la escala Likert de 5 niveles, siendo la puntuación de 1 a 5, 1 corresponde con muy insatisfecho y 5 muy satisfactorio en las preguntas pertinentes. Se les harán preguntas dicotómicas (Sí/no), así como preguntas abiertas y de respuesta libre.

Los ítems concretos de los cuestionarios se detallan en las tablas 1 y 2.

Tabla 1. Entrevista a cuidadores que conviven en el domicilio con un familiar enfermo de Alzheimer, haciendo hincapié en si son atendidos o no por un trabajador social y el por qué.

DATOS DE FILIACIÓN	
Fecha de nacimiento	_ _ _ _ _ _ _ _
SEXO 1 Hombre 2 Mujer	_
Años desde que le fue diagnosticada la enfermedad al paciente	_ _ en años
Años de convivencia con el enfermo de Alzheimer en su domicilio.	_ _ en años
Indique sus estudios 1 Ninguno 2 Primarios 3 EGB/ESO 4 Bachiller 5 Universitarios Otros. Especificar _____	_
Tiene formación complementaria en relación con la enfermedad de Alzheimer. Sí la respuesta es afirmativa conteste las siguientes preguntas. 1 Si 2 No	_
Formación complementaria en dependencia tipo enfermedad del Alzheimer	

1 Curso 1.- Sí 2.- No 2 Experto 1.- Sí 2.- No 3 Otros. Especificar _____	
En caso de que haya hecho algún curso específico sobre la enfermedad del Alzheimer, ¿cuántas horas recibió?	
¿Tiene su familiar algún trabajador social asignado? 1 Sí 2 No	
En caso de que la respuesta anterior haya sido afirmativa, especifique desde cuando tiene lugar	
¿Cómo tuvo conocimiento de la figura del trabajador social? 1 Familiares 2 Internet 3 Médico de cabecera 4 Amigos Otros. Especificar _____	
¿Cada cuánto tiempo le visita el trabajador social?	
¿Cuánto suele durar la visita del trabajador social?	
¿Cree que le ha servido de ayuda? 1 No 2 Sí	
¿Le ha informado sobre posibles ayudas? 1 Sí	

2 No	☐
¿Le ha ayudado a tramitar alguna ayuda? 1 Si 2 No	☐
En caso de que la pregunta anterior haya sido afirmativa, especifique qué ayudas _____ _____ _____	☐
Valore la actuación del trabajador social de 1 a 5. Siendo el 1 el de más baja puntuación y el 5 el de más alta puntuación. 1 2 3 4 5	☐
Si no tiene asignado ningún trabajador social, indique el motivo. _____ _____ _____	☐
Piensa en un futuro solicitar un trabajador social para que visite a su familiar. 1 Sí 2 No	☐
En caso de que la pregunta anterior haya sido negativa indique el motivo. _____ _____ _____	

	_
Describa tareas en las que ha recibido ayuda del trabajador social.	_
Tarea 1 _____	_ _ en horas
Tarea 2 _____	_ _ en horas
Tarea 3 _____	_ _ en horas
Indique ahora su grado de satisfacción de las tareas en las que le ha ayudado el trabajador social. 1 Muy insatisfecha 2 Moderadamente insatisfecha 3 Neutro 4 Satisfecha 5 Muy satisfecha	_
Indique su grado de satisfacción global con el desempeño de sus tareas en relación con la atención a los enfermos de Alzheimer. 1 Muy insatisfecha 2 Moderadamente insatisfecha 3 Neutro 4 Satisfecha 5 Muy satisfecha	_

Gestión de ayudas técnicas 1 Muy insatisfecha 2 Moderadamente insatisfecha 3 Neutro 4 Satisfecha 5 Muy satisfecha	_
Gestión de ayuda domiciliaria 1 Muy insatisfecha 2 Moderadamente insatisfecha 3 Neutro 4 Satisfecha 5 Muy satisfecha	_
Otras tareas (las que describió antes) Tarea 1 (detallar) 1 Muy insatisfecha 2 Moderadamente insatisfecha 3 Neutro 4 Satisfecha 5 Muy satisfecha	_
Tarea 2 (detallar) _____ 1 Muy insatisfecha 2 Moderadamente insatisfecha 3 Neutro 4 Satisfecha 5 Muy satisfecha	_
Tarea 3 (detallar) _____ 1 Muy insatisfecha 2 Moderadamente insatisfecha 3 Neutro 4 Satisfecha 5 Muy satisfecha	_

Tabla 2 Entrevista a trabajadores sociales que desempeñan sus funciones en residencias para que valoren a los enfermos y a sus cuidadores.

Fecha de nacimiento	_ _ _ _ _ _ _ _ _
Sexo 1 Hombre 2 Mujer	_
Año en el que terminó su carrera de Trabajo Social	_ _ _ _
Años de experiencia ejerciendo como trabajador/a social	_ _ en años
Años que lleva trabajando, en concreto, con enfermos de Alzheimer en residencias	_ _ en años
Formación complementaria en dependencia tipo enfermedad de Alzheimer: 1 Curso 1 Sí 2 No 2 Experto 1 Sí 2 No 3 Máster 1 Sí 2 No 4 Doctorado 1 Sí 2 No 5 Otros. Especificar _____	_ _ _ _

En caso de haber realizado cursos específicos sobre la enfermedad del Alzheimer, ¿cuántas horas recibió?	_ _ en horas
¿Tiene otros estudios superiores? 1 Sí 2 No	_
Si la respuesta anterior ha sido afirmativa especifique cuales. _____	_
¿Trabaja a tiempo completo? 1 Sí 2 No	_
Trabaja en jornada: 1 Partida 2 Continuada	_
Datos sobre la atención que imparte a las personas con demencia tipo Alzheimer	
Nº de usuarios con Alzheimer que atiende de media a la semana en su centro	_ _ número de personas
¿Cuánto tiempo de media a la semana dedica a la valoración de la discapacidad en pacientes con demencia tipo Alzheimer?	_ _ en horas
¿Cuánto tiempo de media dedica a la	

semana a la gestión de ayudas técnicas, para estos pacientes?	en horas
¿Cuánto tiempo dedica al conocimiento de los cuidadores?	en horas
¿Qué porcentaje de pacientes contaban con la ayuda de un trabajador social en su domicilio? 1. <20% 2. 21-40% 3. 41-60% 4. 61-80% 5. >80%	
Si no contaban con la ayuda de un trabajador social, especifique los motivos que le han apuntado los cuidadores. 	
¿Les explica a los cuidadores la importancia de la figura del trabajador social? 1 Sí 2 No	
Una vez ingresados los enfermos de Alzheimer, con qué frecuencia se reúne con el cuidador del paciente. 1 Nunca 2 Una vez al semestre 3 Una vez al trimestre 4 Una vez al mes 5 Una vez a la semana	
¿Recibe colaboración por parte del cuidador?	

1 Sí 2 No	☐
Valore a los cuidadores de los enfermos de Alzheimer. 1 Muy insatisfecha 2 Moderadamente insatisfecha 3 Neutro 4 Satisfecha 5 Muy satisfecha	☐
Aspectos positivos de la residencia, según su opinión. 	☐
Aspectos negativos de la residencia, según su opinión. 	☐
¿Qué opción recomendaría a los cuidadores de enfermos de Alzheimer? 1 Contar con la ayuda de un trabajador social en su domicilio 2 Ingresar al enfermo en una residencia con trabajadores sociales.	☐
Argumente los motivos de la respuesta anterior. 	☐
Valore la relación de los enfermos de	

Alzheimer en la residencia, con los profesionales. 1 Muy insatisfecha 2 Moderadamente insatisfecha 3 Neutro 4 Satisfecha 5 Muy satisfecha	_
Valore la integración del enfermo de Alzheimer con los otros pacientes. 1 Muy insatisfecha 2 Moderadamente insatisfecha 3 Neutro 4 Satisfecha 5 Muy satisfecha	_

Forma de recogida de datos.

La primera entrevista será realizada cara a cara con el cuidador, para ello nos trasladaremos a sus domicilios particulares. Tras explicarles en qué consisten las preguntas y hacerles ver que no existen respuestas correctas e incorrectas, llevaremos a cabo la entrevista.

En cuanto a la segunda entrevista y dado que las residencias se encuentran repartidas por todo el territorio nacional, dado que el número de trabajadores que desarrollan sus funciones en las mismas es reducido, se enviarán por correo electrónico. Previamente se les remitirá una carta de presentación (Anexo 1) en la que se les explicará en qué consiste el estudio, con el fin de obtener su consentimiento.

Análisis de los datos

Se introducirán en una base de datos diseñada en ACCESS 2010. De ahí se exportarán para ser analizados por un paquete estadístico, en concreto Stata 12 SE (CollegeStation, TX, EE.UU.). Los datos se depurarán para ver inconsistencias y errores. En primer lugar se describirá la muestra, con los estadísticos habituales: media y desviación estándar para las variables continuas, y datos de frecuencia para las variables categóricas.

La variable principal en la encuesta a cuidadores será si el paciente es atendido o no además por la trabajadora social. Con esta variable se cruzarán el resto de la encuesta. Se utilizarán comparaciones de medias (t-test y análisis de la varianza) cuando una variable potencialmente explicativa es continua, y pruebas de ji-cuadrado cuando se considere a variables categóricas.

Se procederá del mismo modo descrito en el párrafo anterior cuando se analice la encuesta a trabajadoras sociales. Aquí la variable principal es si el paciente está correctamente atendido desde su perspectiva.

Ética

Se mantendrá en todo momento el anonimato y confidencialidad de la información recogida, se acuerdo a lo establecido en la ley de Protección de datos de 1999. Se pide consentimiento informado para la participación de los trabajadores sociales, de acuerdo a lo establecido en la ley de Investigación Biomédica de 2007.

Conclusiones

Con el presente trabajo fin de grado, se pone el punto y final a cuatro años de Grado de Trabajo Social.

El tema elegido para el mismo ha sido la enfermedad de Alzheimer. La elección se ha basado en dos puntos principalmente. Primero la importancia que tiene esta enfermedad, como bien hemos dicho a lo largo del trabajo, ya que está considerada como la epidemia del siglo XXI. Son innumerables los casos de Alzheimer que habrá en no mucho tiempo. Es por tanto, necesario, conocer dicha enfermedad y saber cómo tratar los casos con los que deba enfrentarme a lo largo de mi carrera profesional. El segundo motivo por el que escogimos este tema es la poca información que hemos tenido de dicha enfermedad a lo largo de los cuatro años de estudio.

La hipotética información se ha diseñado con miras a un futuro, con el fin de poder ayudar a los cuidadores de estos enfermos y mejorar en lo posible sus condiciones de vida y concienciarles de la importancia de la figura del trabajador/a social, que les proporcionará toda la información necesaria para mejorar la calidad de vida del paciente, dándoles a conocer tanto las ayudas como los planes que estén vigentes en ese

momento, a los cuales es difícil que tenga acceso un particular, debido a los cambios continuos legislativos.

Para concluir hemos de decir que tras profundizar en dicha enfermedad y revisar gran cantidad de bibliografía al respecto, tanto en internet como en libros y artículos, hemos aprendido mucho sobre esta enfermedad, el Alzheimer. Esto solo ha sido el principio, queda mucho por investigar, trabajo que desarrollaremos a lo largo de nuestra vida profesional como futuros trabajadores sociales.

Bibliografía

- (s.f.).
- España, G. d. (29 de Mayo de 2003). *Ley 16/2003*. Obtenido de <http://www.boe.es/buscar/act.php?id=BOE-A-2003-10715&p=20150613&tn=0>
- España, G. d. (15 de Diciembre de 2006). *BOE*. Obtenido de <http://www.boe.es/buscar/doc.php?id=BOE-A-2006-21990>
- Fernández, E. (2007). El trabajo social sanitario con las familias de los enfermos de Alzheimer. *DocTrabSocial*, 13-48.
- Fernández, E. F. (2009). El trabajo social sanitario con las familias de los enfermos de alzheimer. *Trabajo y acción social*, 13-38.
- Francisco Javier Gay Puente, V. M. (2011). *Guía de orientación en la práctica profesional de la valoración reglamentaria de la situación de dependencia en personas con enfermedad de alzheimer y otras demencias*. Salamanca: Ministerio de sanidad, politica social e igualdad.
- Goñi, I. (2011). La acción benefactora de la familia en casos de Alzheimer. *Portuaria*, 1-13.
- Hidalgo, A. (2011). *TRABAJO SOCIAL CON ENFERMOS DE ALZHEIMER Y SUS FAMILIAS: REFLEXIONES Y SUGERENCIAS SOBRE EL EJERCICIO DEL TRABAJADOR SOCIAL*. CORUÑA: NETBIBLO.
- Ministerio de ciencia e inovación y Ministerio de sanidad, p. s. (2011). *Guía de Práctica Clínica sobre la Atención Integral a las Personas con Enfermedad de Alzheimer y otras Demencias*. Barcelona: Ministerio de Ciencia e Innovación.
- Pérez, L. F. (2012). *Guía práctica para profesionales que trabajan con enfermos de Alzheimer*. Fundación Reina Sofía.
- Provova J, A. P. (2012). Epidemiological of and risk factors for Alzheimer's disease. *BiomedPap*, 108-114.
- PWC. (2011). *Guía práctica para profesionales que trabajan con enfermos de Alzheimer*. La suma de todos.
- Reitz C, B. C. (2011). Epidemiology of Alzheimer disease. *NatRevNeurol*, 137-152.
- Social, C. d. (2007). *Plan Andaluz de Alzheimer*. Sevilla: Junta de Andalucía.

Anexo

Carta de presentación

Fecha
Nombre (completo)
Dirección
Localidad
País

Estimado/a Trabajador/a Social

Mi nombre es XXXXXXXX , soy estudiante del Grado de Trabajo Social, de la Universidad de Jaén. Pretendo realizar una investigación en la que indagaré sobre el papel del trabajador social en enfermos de Alzheimer. Para ello es necesario saber qué porcentaje de personas reciben los servicios de estos y los que no recurren a ellos el por qué. Se trata de un trabajo de fin de grado necesario para optar al título de Graduado en Trabajo Social. Por ello les pido, rellenen el cuestionario que se les ha enviado por correo electrónico. Es sencillo y no les llevará demasiado tiempo. Sí deciden cumplimentarlo, les ruego lo remita a la dirección XXXXXXXXXXXX

En caso de que no decidan realizarlo, rogaría lo comunicara con el objeto de no enviarles nuevas notificaciones.

Agradecemos de antemano su colaboración y el tiempo que nos han dedicado.

Reciba un cordial saludo.

Atentamente

Fdo XXXXXXXXXXXXX

Estudiante de la Facultad de Trabajo Social de la Universidad de Jaén