



UNIVERSIDAD DE JAÉN
Centro de Estudios de Postgrado

Trabajo Fin de Máster

**LA CARA OCULTA DEL
ALZHEIMER. IMPACTO EN
LAS CUIDADORAS DESDE LA
PERSPECTIVA DE TRABAJO
SOCIAL**

Alumno/a: Arroyo Moreno, Soraya

Tutor/a: Yolanda María De La Fuente Robles
Dpto: Psicología

Junio, 2016

La cara oculta del Alzheimer. Impacto en las cuidadoras desde la perspectiva de trabajo social

ÍNDICE

1. RESUMEN Y PALABRAS CLAVES	6
2. INTRODUCCIÓN.....	6
2.1. Justificación. Fin de la Investigación.....	8

PARTE I: MARCO TEÓRICO. LA ENFERMEDAD DEL ALZHEIMER

3. DESARROLLANDO LA ENFERMEDEDAD.....	12
3.1. Tipos de demencia	15
3.2. Síntomas y fases en el deterioro de la memoria autobiográfica durante la enfermedad.....	17
3.3. Colectivo de personas que padecen la enfermedad.....	20
3.4. Causas y factores de riesgo	21
4. EL ROL DE LA PERSONA CUIDADORA INFORMAL.....	23
4.1. Perfil de la persona cuidadora y su papel.....	23
4.2. Afrontand la enfermedad	25
4.3. La figura de la persona cuidadora en la administración	26
4.4. El significado de cuidar. Cuidado a la persona enferma de Alzheimer	28
4.5. Riesgos en la persona cuidadora	29
4.5.1.1 Sobrecarga en la persona cuidadora. Síndrome Burn-Out.....	30
5. APRENDIENDO A CUIDAR, APRENDIENDO A CUIDARSE	32
5.1. Aprendiendo en el día a día	33
5.2. Necesidades formativas para las personas cuidadoras.....	35
6. TERAPIAS PARA CUIDADORAS Y PACIENTES CON DEMENCIA TIPO ALZHEIMER	36
6.1. Mindfulness	36
6.2. Terapia asistida con animales	37
6.3. Musicoterapia.....	38

La cara oculta del Alzheimer. Impacto en las cuidadoras desde la perspectiva de trabajo social

7. FIN DE LA ENFERMEDAD. AFRONTAMIENTO DEL DUELO.....	39
--	-----------

PARTE II: INVESTIGACIÓN Y DISCUSIÓN.

8. METODOLOGÍA.....	40
8.1. Diseño	41
8.2. Muestra del estudio	41
9. OBJETIVOS	41
General.....	42
Específicos	42
10. DATOS OBTENIDOS.....	43
11. ANÁLISIS Y DISCUSIÓN DE LOS RESULTADOS	47

PARTE	III:	TRABAJO	SOCIAL	EN
ALZHEIMER.....				50

BIBLIOGRAFÍA	54
---------------------------	-----------

ANEXOS	63
---------------------	-----------

ANEXO A: Formulario de consentimiento informado para la persona encuestada .	63
ANEXO B: Cuestionario	64
ANEXO C: Datos finales del Índice de Robinson.....	67

INDICE DE FIGURAS

Figura 1: Crecimiento de la población en 2015 por grupos de edad	9
Figura 2: Pirámide de población en España.....	10
Figura 3: Síntomas de la enfermedad del Alzheimer.....	18
Figura 4: Evolución del cerebro durante la enfermedad del Alzheimer	20

La cara oculta del Alzheimer. Impacto en las cuidadoras desde la perspectiva de trabajo social

Figura 5: Número de personas con demencia (millones)	21
Figura 6: Lugar de residencia de las persona encuestadas.....	44
Figura 7: Parentesco entre cuidadora y familiar	44
Figura 8: Tiempo que dura o permanece el cuidado.....	45
Figura 9: Situación laboral de la persona cuidadora.....	46
Figura 10: Índice de Robinson en las cuidadoras	47
Figura 11: Comunicación hacia la persona enferma de Alzheimer	52
Figura 12: Niveles de intervención en Trabajo Social.....	53

La cara oculta del Alzheimer. Impacto en las cuidadoras desde la perspectiva de trabajo social

*Pide una mano que estrecha la suya,
un corazón que le cuide
y una mente que piense por él,
cuando él no pueda hacerlo;
alguien que le proteja en su viaje a través
de los peligrosos recodos y curvas del laberinto.
(Vivir en el Laberinto.
Diana Friel, 1994)*

1. RESUMEN Y PALABRAS CLAVES

RESUMEN.

Nos encontramos en una sociedad caracterizada cada vez más por la vejez de la población. Esta etapa de la vida trae consigo problemas de salud y enfermedades que conllevan a un aumento del número de personas mayores en situación de dependencia.

Una de las enfermedades que aparecen son las degenerativas, en este caso nos centraremos en la enfermedad de Alzheimer, la cual afecta a la capacidad cognitiva (comportamiento o memoria) además de a la movilidad presentando problemas cardiovasculares y deterioro del organismo.

Dichas personas van perdiendo cada vez más sus facultades y escalando en las distintas fases de evolución de la enfermedad, conllevando no solo a un progresivo nivel de dependencia, sino también a una situación de impotencia en los familiares-cuidadores, ante la imposibilidad de mejora del familiar.

La enfermedad de Alzheimer, incurable hasta el momento, va desgastando no solo la vida del enfermo sino que también lo hace paralelamente con la persona encargada en el cuidado, que ve afectada su vida, relaciones sociales, trabajo, ocio... debido al exclusivo tiempo de atención que se requiere.

En este trabajo se analizará la enfermedad del Alzheimer, como la sobrecarga a la que se exponen las personas cuidadoras, los recursos disponibles para estas, y los tipos de terapias que existen para ayudarles.

La cara oculta del Alzheimer. Impacto en las cuidadoras desde la perspectiva de trabajo social

ABSTRACT.

We are in a society in which more and more by the aging of the population. This stage of life brings health problems and diseases that lead to an increase in the number of elderly people in a situation of dependence.

One of the diseases that appear is the degenerative, in this case we will focus on Alzheimer's disease, which affects cognitive ability (behavior or memory) as well as mobility present in cardiovascular problems and deterioration of the body.

Said people are increasingly losing their faculties and climbing at different phases of evolution of the disease, leads not only to a progressive level of dependency, but also to a situation of helplessness in the family-caregivers, faced with the impossibility of improvement in the disease.

The Alzheimer's disease, incurable so far, is eroding not only the life of the patient, but it also so in parallel with the family that affected his life, social relations, work, leisure... due to the exclusive care requiring.

In this paper will analyze the Alzheimer disease, as the overload to which carers and the resources available for these types of therapies that exist to help them are exposed.

PALABRAS CLAVES/ KEYWORDS.

Enfermedad degenerativa; Alzheimer; Cuidador familiar; Síndrome del cuidador quemado; Trabajo social; Apoyo social familiar; Dependencia; Personas mayores.

Degenerative disease; Alzheimer's disease; Family caregiver; Burned out caregiver syndrome; Social work; Family social support; Dependence; Older people.

2. INTRODUCCIÓN.

2.1. JUSTIFICACIÓN. FIN DE LA INVESTIGACIÓN.

Formamos parte de una sociedad, donde el envejecimiento de la población es notorio, este trae consigo un incremento del número de personas mayores, que sufren enfermedades relacionadas con la edad, creando así, una situación de fragilidad, dependencia e incluso exclusión social propia de algunas enfermedades, como la del Alzheimer.

Aunque poco a poco se ha hecho visible la importancia de la inclusión de personas o colectivos que se encuentran o están en riesgo de este, nos encontramos ante una situación actual, donde los sectores de ámbito social, sanitario, educativo... cuentan con ciertas deficiencias, por lo que todavía nos queda un largo recorrido por conseguir una plena inclusión.

La Dra. Margaret Chan (2015) directora de la OMS, en la conferencia sobre la acción mundial contra la demencia, celebrada en Ginebra, el 17 marzo 2015 especificó que el mundo disponía de planes para hacer frente a un accidente nuclear, para limpiar productos químicos, gestionar desastres naturales, gestionar una pandemia de gripe, y combatir la resistencia de los antimicrobios, pero por el contrario, no se podía hacer frente con un plan asequible a la oleada de casos de demencia que tenemos y que se nos viene encima.

Según el Instituto Nacional de Estadística (2015) en la actualidad, España está inmersa en este proceso de envejecimiento de la población. A fecha de 1 de Enero de 2015, la población general de España era de 46.439.864 habitantes, siendo 41.992.012 españoles y 4.447.852 extranjeros, de los cuales 8.592.035 eran personas mayores,

La cara oculta del Alzheimer. Impacto en las cuidadoras desde la perspectiva de trabajo social

como se puede apreciar en la figura 1.

Grupos de edad	Población a 1 de enero	
	2015(*)	2014
TOTAL	46.439.864	46.512.199
0 a 4 años	2.256.137	2.320.612
5 a 9 años	2.484.228	2.478.498
10 a 14 años	2.307.748	2.267.843
15 a 19 años	2.152.888	2.140.570
20 a 24 años	2.318.277	2.374.617
25 a 29 años	2.637.741	2.749.308
30 a 34 años	3.267.325	3.456.208
35 a 39 años	3.948.602	4.032.770
40 a 44 años	3.888.532	3.858.819
45 a 49 años	3.690.385	3.689.866
50 a 54 años	3.409.097	3.333.372
55 a 59 años	2.978.760	2.877.803
60 a 64 años	2.508.107	2.491.892
65 a 69 años	2.357.956	2.327.434
70 a 74 años	1.949.490	1.809.958
75 a 79 años	1.553.295	1.652.238
80 a 84 años	1.425.513	1.403.260
85 a 89 años	854.988	825.182
90 a 94 años	356.755	333.079
95 y más años	94.038	88.871

Figura 1. Crecimiento de la población Española en 2015 por grupos de edad. Fuente: Instituto Nacional de Estadística. Crecimiento poblacional por grupos de edad durante 2014/15 a 1 de Enero de 2015. Datos provisionales <http://www.ine.es/prensa/np917.pdf>

Entre las enfermedades asociadas al fenómeno global del envejecimiento de la población, la demencia, y sobre todo, la enfermedad de Alzheimer (EA) ocupan un lugar notable.

Como afirma la Asociación Poblana (s.f), de entre estos grupos de edad, el estudio se centrará en el número de personas mayores de 65 años, ya que según la Asociación Poblana de Alzheimer y Enfermedades Similares A.C., dicha enfermedad se presenta en personas de 65 a 70 años, aunque actualmente puedan existir casos de personas menores de 50 años, incluso más jóvenes.

Asimismo, el panorama demográfico futuro presenta una sociedad envejecida en la que gran parte de la población serán personas mayores, dado el presente descenso de natalidad, que no se ve compensado por el saldo migratorio positivo.

La cara oculta del Alzheimer. Impacto en las cuidadoras desde la perspectiva de trabajo social

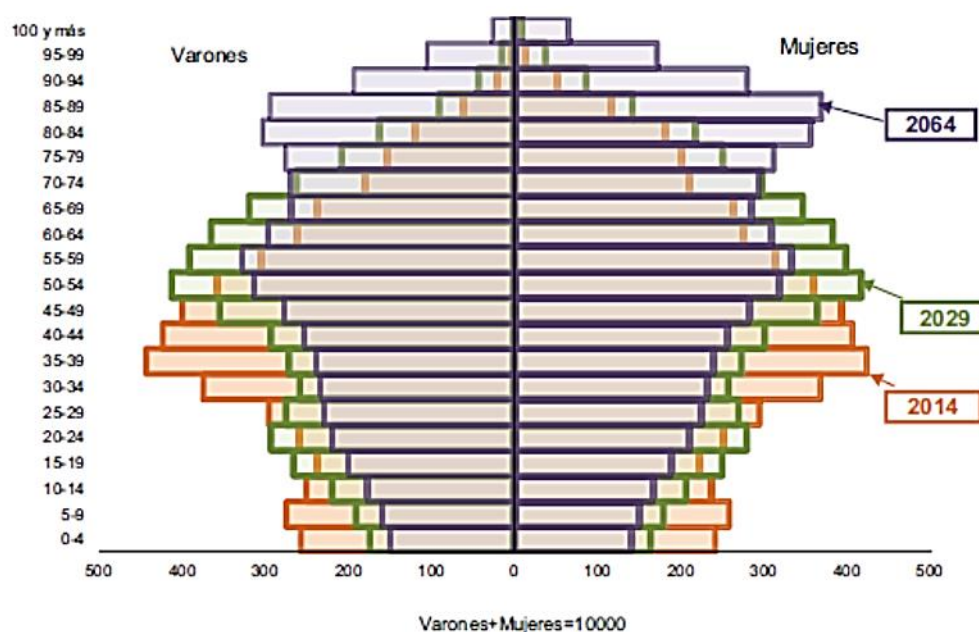


Figura 2. Pirámide de población en España. Fuente: Instituto Nacional de Estadística. Proyección de población 2014/64. <http://www.ine.es/prensa/np870.pdf>

El IMSERSO¹ (2007) refiere que este envejecimiento de la población tiene gran importancia, si se tiene en cuenta las situaciones de dependencia que se crean, donde a partir de los 65 años, la dependencia que más se produce son los casos de demencia, de entre los que destaca por su alta incidencia la EA.

Según la OMS² (2015) en el mundo existen unos 47,5 millones de personas con casos de dependencia, registrándose año tras año 7,7 millones de nuevos casos. La enfermedad del Alzheimer es la causa de demencia más común siendo esta un 60-70% de los casos de personas mayores de 60 años donde un 5% y 8% sufre demencia en un determinado momento. Y dada la previsión de envejecimiento futura, esta demencia empeorará según estimaciones, donde número total de personas con demencia prácticamente pase de 75,6 millones en 2030 a 135,5 millones en 2050.

¹ Instituto de Mayores y Servicios Sociales

² Organización Mundial de la Salud

La cara oculta del Alzheimer. Impacto en las cuidadoras desde la perspectiva de trabajo social

A medida que la enfermedad del Alzheimer y las consecuencias que ocasiona, avanza en la persona, aparece junto a esta la figura de la persona cuidadora, que es la encargada de la atención y cuidado de las atenciones básicas de la vida diaria de la persona dependiente. La EA, se muestra como una de las enfermedades que necesita mayor intervención, no solo a nivel individual sino también a nivel familiar y sobre todo a nivel social para la inclusión del colectivo de personas cuidadoras.

Unida a esta enfermedad neurodegenerativa y progresiva sin posibilidades de cura, se produce la aparición de enfermedades colaterales que aparece en familiares, como es el caso de la depresión ante la enfermedad y la imposibilidad de mejora en la persona dependiente. Esta situación hace necesario un trabajo desde el punto no solo cognitivo, sino también social y emocional de estas personas.

En la Ley de Dependencia el cuidador familiar adquiere una importancia relevante. Dichos cuidados familiares vienen definidos en la Ley como *cuidados no profesionales*, la atención es prestada a personas en situación de dependencia en su domicilio, por personas de la familia o del entorno, no vinculadas a un servicio de atención especializada, distinguiendo así los *cuidados profesionales* como los prestados por una institución pública o entidad, con o sin ánimo de lucro, o profesional autónomo entre cuyas finalidades se encuentre la prestación de servicios a personas en situación de dependencia, ya sean en su hogar o en un centro (Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia. BOE núm. 299: 44144)

Debido a todo lo anteriormente expuesto, el fin de este estudio es el de reflexionar sobre la importancia de la figura de la persona cuidadora, que sigue siendo la gran invisible dentro de la EA.

La cara oculta del Alzheimer. Impacto en las cuidadoras desde la perspectiva de trabajo social

Existe una gran problemática en torno a la enfermedad, que se pretende afrontar desde numerosas perspectivas tanto políticas, económicas, sociales... Abordar la enfermedad implica afrontar el conjunto de problemas y situaciones conflictivas que se producen no solo en la persona con la enfermedad, sino también en el cuidado, donde normalmente, se genera una presión en la persona cuidadora, dadas las dificultades físicas, psicológicas, de tiempo... Por ello, la población diana en la atención profesional no solo se debe constituir únicamente por la persona enferma, sino también por la persona cuidadora.

Este estudio consta de varios apartados donde se refleja la acción investigadora, así como el resultado obtenido. Además de la introducción donde se reflexiona sobre el tema a investigar, se explicará la EA, se analizará el papel de la persona cuidadora, los recursos disponibles... y finalmente se investigará el tema propuesto con la población de estudio, mostrando los resultados obtenidos y reflejando cuáles de las hipótesis planteadas pueden ser o no aceptadas.

PARTE I: MARCO TEÓRICO. LA ENFERMEDAD DEL ALZHEIMER

3. DESARROLLANDO LA ENFERMEDAD.

“Recuerda... No olvides a quien ya olvidó”

La enfermedad fue descubierta por el Dr. Alois Alzheimer en 1907 (del cual recibe el nombre). El Dr. Alzheimer, psiquiatra y anatomatólogo alemán, que estudió los cambios que había sufrido el tejido cerebral de una mujer llamada Auguste Deter que había muerto por una anómala y rara enfermedad mental que había padecido durante

La cara oculta del Alzheimer. Impacto en las cuidadoras desde la perspectiva de trabajo social

cuatro años y seis meses, en la cual, se presentaban pérdidas de memoria, comportamientos impredecibles, desorientación... examinó su cerebro y descubrió varias masas anormales (plazas amiloideas) y bultos retorcidos de fibras (ovillos o nudos neurofibrilares).

En 1910, Emil Kraepelin definió la enfermedad del Alzheimer, en su manual de psiquiatría, como una demencia presenil degenerativa, donde esta se restringía en los casos que se iniciaban antes de los 65 años. En esta época, dichos trastornos seniles eran considerados como problemas de circulación cerebral (alteraciones en el oxígeno del cerebro).

Durante 1955, Martin Roth publicó una investigación sobre demencia senil y presenil que fue fundamental, demostrando más tarde la relación entre la gravedad de la demencia y el número de placas y ovillos neurofibrilares. Pero en 1978, Katzman y sus colaboradores hicieron hincapié en la importancia de impedir la distinción entre demencia senil y presenil.

En 1984 se celebró en Estados Unidos una conferencia bajo el National Institute of Neurocommunicative Disorders and Stroke (NINCDS)³ que tuvo como objetivo acercar posturas sobre el diagnóstico del Alzheimer, los criterios consensuados como la definición de Alzheimer probable, posible y definitiva, se utilizan hoy en día en muchos países. Un año después, el Instituto Nacional del Envejecimiento creó en Estados Unidos los diez primeros centros de investigación para la enfermedad.

Desde el descubrimiento en 1907, el concepto del Alzheimer se ha ido modificando a lo largo de los años, y muchos son 'os investigadores que han definido esta enfermedad.

³ Actualmente National Institute of Health (NIH)

La cara oculta del Alzheimer. Impacto en las cuidadoras desde la perspectiva de trabajo social

Reitz, Brayne y Mayeux (2011) afirma que 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.”* (p.1)

Barredo (2013) argumenta que aunque no existe una única definición de Alzheimer. Lo podemos ver en la dada por Barredo donde se entiende Alzhéimer como *“la demencia degenerativa más grave, frecuente y sufrible que existe, ya que mientras que otras demencias se pueden tratar y son reversibles, la EA es incurable y terminal”.* (p.67)

En el Plan Andaluz de Alzheimer se define a esta como una enfermedad de procedencia desconocida, causante de un tipo de demencia degenerativa en la que existe un deterioro progresivo e irreversible de las funciones cognitivas de la persona, atacando el cerebro y generando como consecuencias limitaciones en la memoria, razonamiento y/o comportamiento (Consejería de Salud, 2007:12)

El Alzheimer es una enfermedad que afecta las regiones cerebrales que intervienen en el control del pensamiento, lenguaje, memoria, percepción, habilidades cognitivas de la personas... La persona que padece dicha enfermedad se ve inmersa en un proceso donde desaprende todo lo adquirido a lo largo de la vida, olvidando finalmente todo lo relativo a su educación, vivencias pasadas, a sus familiares etc. (Barredo, 2013:67)

Por lo tanto, el Alzheimer, siendo este un tipo de demencia más común presente entre el 50-80% de los casos de demencia, es un trastorno cerebral progresivo e irreversible que daña lentamente y destruye las células del cerebro, dando lugar a pérdidas de memoria, pensamiento e incluso la capacidad para llevar a cabo tareas para la vida cotidiana como puede ser el alimentarse o vestirse.

La cara oculta del Alzheimer. Impacto en las cuidadoras desde la perspectiva de trabajo social

Esta enfermedad, aunque aparece con el paso de los años en la vida de una persona, no es parte de un envejecimiento natural y normal, sino que produce una serie de cambios en las células del cerebro donde estas se marchitan, mueren y que empeora con el paso del tiempo. El deterioro de la memoria como veremos a continuación es uno de los mayores rasgos en el comienzo y desarrollo de la enfermedad, aunque existen numerosos síntomas.

Richly (s.f) afirma que la enfermedad es incurable, existen dos formas de tratarla: las medicaciones con mayor reconocimiento internacional, como son los inhibidores de acetilcolinesterasa, suelen ser administrados al inicio y la memantina. O los recursos no farmacológicos como la rehabilitación o estimulación cognitiva, la terapia ocupacional, y la musicoterapia.

3.1 Tipos de Demencia.

Como sabemos, a partir de los 65 años, la dependencia que más se produce en este colectivo son los casos de demencia.

La base de lo que se percibe, se hace, se siente o se piensa, se encuentra en el cerebro, siendo el órgano que reconoce el entorno, presente de la persona y el pasado (De la Vega-Gorgoso, 2013).

Según Alzheimer's Association se puede definir la demencia como la pérdida de memoria y otras habilidades intelectuales lo suficientemente grave como para interferir en la vida diaria (Alzheimer's Association, 2015).

De entre los que podemos conocer varios tipos:

Demencia vascular que conlleva a una disminución en las habilidades de

La cara oculta del Alzheimer. Impacto en las cuidadoras desde la perspectiva de trabajo social

pensamiento originada por condiciones que bloquean o reducen el flujo de sangre al cerebro, privando a las células cerebrales del oxígeno y los nutrientes vitales. Estos cambios pueden producirse a raíz de un derrame cerebral. Este tipo de demencia, se considera como la segunda más común después del Alzheimer.

Demencia mixta en la que se producen anormalidades propias de más de un tipo de demencia simultáneamente.

Demencia de la enfermedad de Parkinson esta es una alteración en el pensamiento y razonamiento que afecta a muchas personas con la enfermedad de Parkinson. A medida que los cambios cerebrales se extienden progresivamente, las funciones mentales que contienen la memorización, capacidad para prestar atención, planificación de pasos a seguir en una tarea... empiezan a verse afectadas.

Demencia con cuerpos de Lewy es un tipo de demencia progresiva que arrastra a la disminución del pensamiento, razonamiento o función independiente debido a los depósitos microscópicos anormales que dañan las células cerebrales.

Demencia de la enfermedad de Huntington es un trastorno cerebral progresivo causado por un gen defectuoso. Induce a cambios en el área central del cerebro, afectando al movimiento, estado de ánimo y habilidades de pensamiento.

Enfermedad de Creutzfeldt-Jakob es un grupo de trastornos cerebrales poco comunes que son conocidos como enfermedades priónicas, que se producen por el mal plegamiento de las proteínas priónicas donde se destruye las células cerebrales, ocasionando daños que conducen disminuciones en el pensamiento, razonamiento, movimientos musculares involuntarios, confusión, dificultad para caminar y cambios de humor...

La cara oculta del Alzheimer. Impacto en las cuidadoras desde la perspectiva de trabajo social

Demencia frontotemporal (FTD) son grupos de trastornos causados por la degeneración progresiva de células en los lóbulos frontales del cerebro o en sus lóbulos temporales.

Hidrocefalia de presión normal es un trastorno cerebral en el que se acumula exceso de líquido cefalorraquídeo en los ventrículos del cerebro, produciendo dificultades de pensamiento y razonamiento, problemas para caminar y pérdida del control de la vejiga.

Demencia del síndrome de Down se da en personas que nacen con material genético adicional del cromosoma 21. Las personas de este colectivo tienen un mayor riesgo de desarrollar un tipo de demencia similar al Alzheimer.

Síndrome de Korsakoff es un trastorno crónico de la memoria originado por la deficiencia grave de tiamina (vitamina B1). Es causado por el abuso de alcohol, pero otras circunstancias pueden también causarlo.

Atrofia cortical posterior (ACP) es la degeneración gradual y progresiva de la capa externa del cerebro. A día de hoy se habla de una posible variante del Alzheimer.

3.2 Síntomas y fases en el deterioro de la memoria autobiográfica durante la enfermedad.

El Instituto Nacional sobre el Envejecimiento (2013) pone énfasis en identificar los diferentes síntomas en la EA diferenciándolas en señales tempranas y posteriores, tales como podemos ver en la figura 3.

Existen personas que sufren un *deterioro cognitivo leve* (DCL), que puede ser confundido con una señal temprana de la EA, aunque no es correcto, ya que las

La cara oculta del Alzheimer. Impacto en las cuidadoras desde la perspectiva de trabajo social

personas con DCL pueden cuidar de sí mismas y realizar sus actividades, aunque aparecen problemas como pérdida a menudo de objetos, olvido de citas...

Por lo tanto, tendremos que tener en cuenta que existe una diferencia entre las personas con EA y las que tienen un envejecimiento normal. Las personas con EA presentan problemáticas como la falta de buen juicio, toma decisiones inadecuadas, problemas con los pagos, mantenimiento de una conversación, pérdidas en la noción del tiempo... En contraposición, las personas con un envejecimiento normal podrán tomar alguna decisión inadecuada de vez en cuando, tener olvidos puntuales con respecto a algunos pagos, fecha actual...

SEÑALES TEMPRANAS	SEÑALES POSTERIORES
Dificultad para recordar cosas	Olvidar ABVD (peinarse, cepillar dientes)
Repetición de preguntas	Desorientación (lugares, personas, tiempo)
Problemática en resolución de operaciones matemáticas sencillas	Ignorar nombres comunes de cosas (silla, mesa...)
Perderse, Extraviación de objetos	Deambulación

Figura 3. Síntomas de la enfermedad del Alzheimer. Adaptado de ¿Cuáles son los síntomas de la enfermedad del Alzheimer?. Instituto Nacional sobre el Envejecimiento.

<https://www.nia.nih.gov/espanol/publicaciones/entendiendo-enfermedad-alzheimer/cuales-son-sintomas-enfermedad-alzheimer>

La memoria es una función cognitiva que se ve afectada en múltiples trastornos cerebrales y en los diferentes tipos de demencia neurodegenerativa, conocer os diferentes tipos de memoria, puede servirnos de ayuda para orientar el diagnóstico precoz. En la EA la alteración en la memoria es denominada como síntoma prínceps. En el caso de la demencia frontotemporal (DFT), esta se compara con la del Alzheimer, donde los pacientes en ambas tienen un deficientemente rendimiento en pruebas

La cara oculta del Alzheimer. Impacto en las cuidadoras desde la perspectiva de trabajo social

neuropsicológicas de memoria (Barandiaran, e Indakoetxea, 2008).

La memoria cumple funciones cerebrales más importantes y complejas y su alteración conlleva a un deterioro de la capacidad funcional en las personas afectadas. La definición de memoria viene dada por una función neurocognitiva que registra, codifica o almacena información que puede recuperarse en cualquier momento, en la cual, la persona enferma no aprenden ni recuerda dada la falta de almacenamiento y al afianzamiento de la información.

A día de hoy, aún no se conoce qué inicia el proceso de la enfermedad, pero sí que el daño al cerebro comienza de 10 a 20 años antes de que sea evidente. Los ovillos empiezan a desarrollarse en la corteza entorinal, y las placas se forman en otras zonas. A medida que se van formando las placas y ovillos en zonas particulares del cerebro, las neuronas sanas empiezan a funcionar con menos eficacia. Después estas pierden su habilidad funcional y de comunicación entre sí, para morir finalmente. Este proceso se propaga al hipocampo, el cual es esencial en la formación de recuerdos. A medida que aumenta la muerte de las neuronas, las regiones afectadas del cerebro empiezan a encogerse, hasta el final de la enfermedad donde los daños se han llegado a extender de forma considerable.

Los problemas de memoria son una de las primeras señales de la llegada del Alzheimer, donde a medida que dicha enfermedad avanza, las placas y ovillos neurofibrilares se expanden por el cerebro (se puede ver la evolución en el color azul de las imágenes), las placas, pudiéndose dividir en tres estadios: leve, moderado o grave

En el caso del Alzheimer *leve*, la enfermedad va avanzando junto con la pérdida de memoria y surgen cambios en capacidades cognitivas como la repetición de preguntas, cambios en el estado de ánimo y la personalidad.

La cara oculta del Alzheimer. Impacto en las cuidadoras desde la perspectiva de trabajo social

En el *moderado*, la pérdida de memoria y confusión comienzan a aumentar en la persona, el daño sucede en las áreas del cerebro que controlan lo relativo al lenguaje, razonamiento (no pueden realizar tareas con varios pasos), procesamiento sensorial y pensamiento consciente, con la aparición de delirios y paranoia. Además empiezan a tener problemas para reconocer a familiares y amigos.

Por último, en el Alzheimer *severo*, que corresponde con la etapa final de la enfermedad, los ovillos y placas se han extendido por todo el cerebro y los tejidos del cerebro se han encogido de manera considerable. En esta, las personas no pueden comunicarse y dependen de una tercera persona para el cuidado y desarrollo de su vida diaria hasta que finalmente, pasan la mayor parte del tiempo en cama mientras su cuerpo va dejando de funcionar.

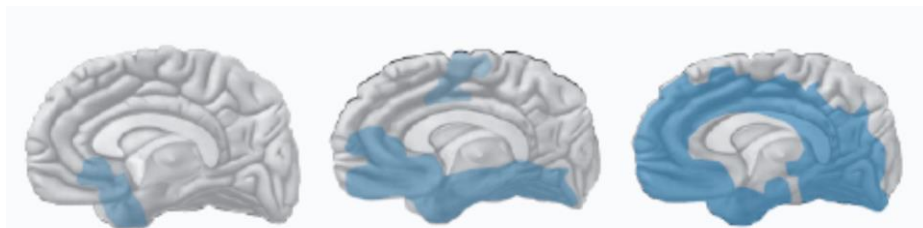


Figura 4. Evolución del cerebro durante la enfermedad del Alzheimer. Recuperado de: Departamento de salud y Servicios Humanos de los Estados Unidos. Alzheimer temprano, moderado y severo.
<http://www.alzheimer.com.es/libros-sobre-el-alzheimer>

3.3 Colectivo de personas que padecen la enfermedad.

Para Barredo (2013) el Alzheimer además de darse mayormente en personas mayores de 65 años, puede aparecer también en personas con menor edad, estos casos se les diagnostica como Alzheimer precoz (p. 68).

Cabe destacar que la enfermedad no afecta a un colectivo específico, sino que puede ocurrirle a cualquier persona sin distinción alguna. El Informe Mundial sobre Alzheimer (2015) estima que en ese año, 46.8 millones de personas vivieron con

La cara oculta del Alzheimer. Impacto en las cuidadoras desde la perspectiva de trabajo social

demencia, pudiéndose alcanzar los 131.5 millones en 2050.

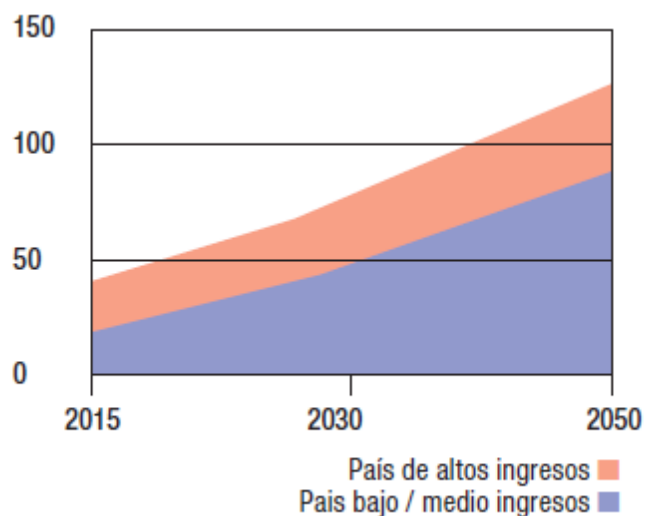


Figura 5. Número de personas con demencia (millones). Fuente: Alzheimer's Disease International. Informe mundial sobre Alzheimer 2015. El impacto global de la demencia. <https://www.alz.co.uk/sites/default/files/pdfs/World-Report-2015-Summary-sheet-Spanish.pdf>

3.4. Causas y Factores de riesgo.

La estructura familiar es el mejor recurso de que disponemos los profesionales, para el análisis de la situación-problema, en el caso de la EA, la intervención en el núcleo puede servirnos de ayuda para determinar las necesidades de la persona enferma, de la persona cuidadora y sobre todo de los factores de riesgo.

Como sabemos, la EA implica una quiebra de las células nerviosas, aunque sí sabemos el cómo, pero la razón del por qué se produce, es aún desconocida. Sin embargo, son numerosos los autores que han identificado factores de riesgo que aumentan la probabilidad de desarrollar la enfermedad.

Según recoge Alzheimer's Association (2015) algunos factores de riesgo serían la edad, antecedentes familiares, y la genética:

- Edad: como principal factor de riesgo ya que la mayoría de personas con la

La cara oculta del Alzheimer. Impacto en las cuidadoras desde la perspectiva de trabajo social

enfermedad tiene 65 años o más de edad (una de cada nueve personas de este grupo de edad y casi un tercio de las que tiene 85 o más años tiene la EA).

- Antecedentes familiares: se ha podido demostrar que las personas cuyo padre, madre, hermano/a padecen EA son más propensas a desarrollarla que aquellas sin un familiar cercano con la enfermedad. El riesgo aumentaría si más de un familiar la padece.
- Genética: existen dos categorías de genes que influyen para que se desarrolle la enfermedad: los *genes de riesgo*, que incrementan la posibilidad de desarrollar la enfermedad pero no garantiza que ocurra y los *genes determinantes*, los cuales provocan la enfermedad y que se transmite a través de la herencia.

En el caso del grupo de trabajo de la Guía de Prácticas Clínicas sobre la Atención Integral a las Personas con Enfermedad de Alzheimer y otras Demencias, se proponen como factores de riesgo además de la edad, los antecedentes familiares (10-30% de riesgo de padecer Alzheimer entre los familiares de primer grado de afectos), el sexo, ya que es más frecuente la aparición en mujeres e incluyen además a las personas con colesterol elevado, ya que hay estudios que han demostrado que el alelo Apo E4 tienen hasta quince veces más probabilidad de padecer Alzheimer (Ministerio de Ciencia e Innovación, 2010).

La cara oculta del Alzheimer. Impacto en las cuidadoras desde la perspectiva de trabajo social

4. EL ROL DE LA PERSONA CUIDADORA INFORMAL.

“El Alzheimer golpea el cerebro del enfermo y el corazón de los familiares. Alicia Ruiz”

La familia, en la mayoría de las sociedades es el principal núcleo de prestación de los cuidados. Siendo en la mayoría la persona cuidadora como la figura más importante en el desarrollo de la enfermedad, ya que es la que acompaña y cuida. Esta pasa totalmente desapercibida, pero no se nos puede olvidar que también tiene factores de riesgos que aparecen tras el cuidado.

4.1 Perfil de la persona cuidadora y su papel.

Para Shultz (2004) el papel de la persona cuidadora es definido como *“...la prestación de servicios extraordinarios, superando los límites de lo que es normal o habitual en las relaciones familiares. Generalmente implica un gasto significativo de tiempo, energía y dinero, en periodos potencialmente largos de tiempo; involucra tareas que pueden ser desagradables e incómodas y que son psicológicamente estresantes y físicamente agotadoras (Shultz, 2004)”* (Organización Panamericana de la Salud, 2013, p. 68)

Según la Organización Panamericana de la Salud (2013) afecto a la persona enferma es un factor motivacional clave para los cuidadores de personas con demencia, en el estudio EUROFAMCARE, los vínculos emocionales (amor y afecto) fueron el motivo principal para proporcionar cuidados, con el 57% de los encuestados, seguido por el sentido del deber (15%), y un sentimiento personal de obligación (13%).

La cara oculta del Alzheimer. Impacto en las cuidadoras desde la perspectiva de trabajo social

Según un informe realizado por el IMSERSO (2005), más de 950.000 personas mayores de 18 años prestaban algún tipo de cuidado o ayuda a alguna persona anciana.

En el perfil de la persona cuidadora se puede distinguir los siguientes datos:

- El 84% son mujeres (43% hijas, 22% esposas y 7,5% nueras)
- Con edades comprendidas entre 45 y 65 años de edad
- El 76.2 % están casadas
- Comparten domicilio con la persona cuidada
- 73,1% sin ocupación laboral remunerada
- 44% amas de casa
- 83,5% no recibe ayuda formal
- 77,2% percibe el préstamo de la ayuda como un cuidado permanente

Según Abizanda y Jordán (2011) existen una serie de factores de riesgo que aparecen la persona cuidadora como la aparición de trastornos de la personalidad, una mala salud física, dadas las cargas que se realizan, no disponer de redes sociales cercanas, ausencia de trabajo, desconocimiento de la enfermedad, edad avanzada, pocos recursos económicos presentes en la unidad familiar...

Como se puede observar, el rol principal de la persona cuidadora sigue siendo el cuidado por una mujer, la cual realiza un cuidado principalmente en nuestro caso, informal, que se caracteriza por la ausencia de salario, larga jornada laboral, horarios irregulares y falta total de capacitación, González (2006) hace referencia a la falta de visibilidad de dichas condiciones y la creencia general de que los trabajos feminizados son menos dañinos que otro tipo de trabajos.

La cara oculta del Alzheimer. Impacto en las cuidadoras desde la perspectiva de trabajo social

4.2 Afrontando la enfermedad.

El descubrimiento de la enfermedad de un ser querido puede ser algo estresante y terrorífico para su familiar, produciéndose una nueva situación que va a cambiar no solo a la persona y/o familiar, sino también los roles de la familia.

Aunque hablaremos de duelo, una vez la persona enferma de Alzheimer fallezca, se puede establecer un duelo anterior a este, ante la noticia del comienzo de la enfermedad en un familiar. El duelo, aunque depende de cada individuo, tiene características emocionales y físicas comunes. Entre los síntomas emocionales podemos encontrar: sentimientos de ira, culpa, negación, confusión, miedo... unidos a los síntomas físicos como el llanto, mareos, dolores de cabeza, hiperventilación, problemas para dormir... (Fuentes, 2013).

Según la Asociación de Familiares de Enfermos de Alzheimer y Otras Demencias (2010) la persona encargada de comunicar el diagnóstico debe saber cómo hacerlo. La mayoría de los expertos consideran que las personas tienen derecho a conocer su enfermedad para poder actuar. Aunque esta información sea un deber y derecho de la persona, se tiene que tener en cuenta que comunicar el diagnóstico de Alzheimer forma parte de un proceso de relación de ayuda, que implica la preparación de la persona enferma y del familiar ante la noticia. Dado que se trata de un mal informe, esta se debe acompañar de aspectos positivos como terapias de estimulación, tratamiento de rehabilitación...

Una vez establecido el diagnóstico, surgen dudas en la persona entorno a la enfermedad, tratamiento, síntomas y/o problemas de conducta que puedan aparecer. En la mayoría de los casos, el estrés se produce por el desconocimiento de los pasos a seguir o el dónde acudir, en estos casos es labor del profesional de trabajo social el

La cara oculta del Alzheimer. Impacto en las cuidadoras desde la perspectiva de trabajo social

orientar el contacto a organizaciones especializadas en la enfermedad, grupos comunitarios, de apoyo... (Departamento de Salud y Servicios Humanos de los Estados Unidos 2010).

4.3 La figura de la persona cuidadora en la administración.

Con la entrada en vigor el 1 de enero de 2007 de la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia (BOE núm. 299), se crea un sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia (SAAD), para todas las personas que tengan dificultades para valerse por sí mismas, siendo atendidas por las Administraciones Públicas, y garantizando el acceso a los servicios sociales públicos y a las prestaciones necesarias para cubrir sus necesidades.

En dicha ley, la persona familiar que realiza el cuidado adquiere relevancia, haciendo hincapié en su artículo 36, a la importancia de la formación y cualificación de las mismas. Dicha formación es imprescindible ya que la atención no se produce a corto plazo, sino que tiene una evolución lenta, que suele durar entre ocho y doce años (Moulin y Thévenet, 2011). Esta relevancia de la persona cuidadora, se refleja ya que la atención y/o cuidado se produce principalmente en el domicilio estas, se convierten en agentes de salud, proporcionando el cuidado de forma gratuita el cual economiza el gasto de la administración.

El Consejo Territorial del SAAD promoverá acciones de apoyo a cuidadores no profesionales, ya que en el Libro Blanco de la Dependencia, se recuerda la complementariedad entre el apoyo informal y los servicios formales o profesionales como garantía de que las personas dependientes puedan permanecer más tiempo en la

La cara oculta del Alzheimer. Impacto en las cuidadoras desde la perspectiva de trabajo social

familia (Benlloch Doménech y Sarrión Esteve 2010).

Como línea de apoyo, el Plan de Atención a Personas Cuidadoras crea la *tarjeta + cuidados* de la que disponen 46.675 personas (7.247 hombres y 39.428 mujeres de Andalucía). Esta es de identificación personal y hace beneficiarias de la atención en el Sistema Sanitario a personas cuidadoras familiares de pacientes con alta necesidad de cuidados, pudiéndose favorecer en el material de apoyo a domicilio, mejora en el acceso al paciente y de la persona cuidadora al centro de salud, acompañamiento familiar en urgencias, durante la realización de pruebas... (Secretaría General de Servicios Sociales. Consejería de Igualdad y Políticas Sociales, 2016).

El Plan Andaluz de Alzheimer es una estrategia conjunta con la Confederación Andaluza de Federaciones de Familiares de Enfermos de Alzheimer (ConFEAFA) que pretende la mejora en la atención de los 60.000 residentes en Andalucía enfermos de Alzheimer y familiares, por lo que además de la tarjeta Cuidado, se realizó un proyecto de investigación que tenía como objetivo extender a los domicilios el uso de los programas de estimulación cognitiva.

Respecto a nuestra comunidad Autónoma, Andalucía atiende a más del 22% del conjunto de la población en situación de dependencia en España. Por lo que se destaca el I Plan Andaluz de Promoción de la Autonomía Personal y Prevención de la Dependencia 2016-2020, en el que se solicita a las Comunidades Autónomas la elaboración de Planes de Prevención de las Situaciones de Dependencia.

En Andalucía el número de personas que tiene alguna discapacidad es de 725.395 (9,1% de la población), siendo el 54,6% personas con 65 y más años de edad. Como se puede ver, las personas mayores vuelven a ser predominantes en las

La cara oculta del Alzheimer. Impacto en las cuidadoras desde la perspectiva de trabajo social

estadísticas de dependencia, un 63% tiene dicha situación⁴.

4.4 El significado de cuidar. Cuidado a la persona enferma de Alzheimer.

El termino Cuidado, hace referencia según la Real Academia de la Lengua Española, a la acción de guardar, conservar o asistir en el cuidado de enfermos (Real Academia Española, 2016).

Casado y López señalan como cuidado, “...*todas aquellas actividades que se llevan a cabo con el propósito de que las personas en situación de dependencia puedan seguir disfrutando de la mayor calidad de vida posible...* (Casado y López, 2001)” (De La Fuente Robles, González López y Guzmán Tirado, 2011, p. 76)

El cuidado, conlleva una labor complicada, donde no solo existe una acción direccional (familiar-enfermo), sino que sobre la persona cuidadora también se producen repercusiones físicas y psicológicas como la aparición de problemáticas relacionadas con dolores de huesos (debido a las cargas), disminución o supresión del rendimiento laboral, ansiedad, estrés, conflictos familiares...

Una encuesta sobre discapacidad, autonomía personal y situaciones de dependencia (EDAD) realizada en 2008 por el Instituto de estadística y cartografía de Andalucía, para analizar la frecuencia en la intensidad y ayuda mostró que: la ayuda que las personas cuidadoras realizan en Andalucía es intensa y de larga duración, más de tres quintos de las personas manifestaron prestar ayuda todos o casi todos los días de la semana (62.8%), otras dedicaban de 8 a más horas (40%) y un 31% llevaba realizando el cuidado durante 8 años como mínimo. En el resto de España los resultados fueron

⁴ Porcentaje de personas con discapacidad sobre el total de la población y su distribución por edad en Andalucía. Fuente: Estudio “Discapacidad y dependencia en Andalucía” IECA. 2012

La cara oculta del Alzheimer. Impacto en las cuidadoras desde la perspectiva de trabajo social

similares pero con menor intensidad horaria (Instituto de estadística y cartografía de Andalucía, 2008)

En relación al cuidado de la persona enferma, ratificar que en esta investigación, nos centramos en cuidadoras que son informales, siendo dicha cuidadora informal definida como familiares que, dedican gran parte de su tiempo y esfuerzo a permitir que otro familiar pueda desenvolverse en actividades básicas de la vida diaria, ayudándole a adaptarse a las limitaciones que su discapacidad les impone (García, 2009).

4.5 Riesgos en la persona cuidadora.

La “carga familiar” es definida como *"el conjunto de los problemas físicos, psicológicos o emocionales, sociales y financieros que se le plantean a los miembros de una familia que deben cuidar a un familiar que sufre Alzheimer"* (George, 1986)” (Fundación de Alzheimer de España, 2015, “¿Cuál es la definición de carga familiar?”, párr. 2).

La persona cuidadora dedica la mayor parte de su tiempo al cuidado, atención, la variedad e intensidad de los síntomas conductuales, cognitivos y psicológicos. Esto que enfrentan a diario, conlleva a la aparición de conflictos familiares, preocupación por el empleo y aparición de trastornos afectivos, tales como depresión mayor y trastorno de ansiedad.

La limitación en la salud física, hace que se cuente con peores resultados de salud, menor bienestar, y peor calidad de vida relacionados con el mayor riesgo metabólico, los altos niveles de hormonas de estrés, mayor uso de medicamentos y mayor deterioro cognitivo. En el caso de la economía, se pueden ver casos de renuncia del empleo, o disminución de la jornada y por lo tanto del sueldo, dada la necesidad de

La cara oculta del Alzheimer. Impacto en las cuidadoras desde la perspectiva de trabajo social

cuidado a tiempo completo. En una búsqueda realizada por la Organización Panamericana de la Salud, en relación a trastornos de depresión y ansiedad en personas cuidadoras, se reveló que de 1 a 3 las personas cuidadoras sufren ansiedad. Dichos síntomas de depresión y ansiedad afectan a la mitad y las tres cuartas partes de todas las personas cuidadoras (Organización Panamericana de la Salud, 2013).

La aparición del estrés, (que significa ‘provocar tensión’) es la respuesta del organismo a toda demanda de cambio que produce una resistencia. Si este se prolonga, se produce en la persona un agotamiento y, como consecuencia, la aparición de algún tipo de enfermedad como enfermedades cardiovasculares, diabetes mellitus, enfermedades digestivas (úlceras, colon irritable) dermatológicas, trastornos nutricionales entre otras. Todo esto se manifiesta en la persona a través de síntomas como dolores frecuentes (cabeza, musculares), fatiga habitual, aumento de la temperatura corporal, molestias gastrointestinales (diarrea, indigestión), alimentación excesiva, consumo de tóxicos, insomnio etc. (Fernández, 2009).

Puede decirse que existe un estrés “bueno” y uno “malo”, al primero se le llama eustrés y al segundo distrés. Las personas que tienen tendencia a experimentar emociones negativas como a depresión, la ira tiene tendencia al distrés. Existen evidencias que sugieren la tendencia al distrés pueden contribuir a deterioro cognitivo y a la demencia en la vejez (Gutiérrez, 1999).

4.5.1.1 Sobrecarga en la cuidadora: Síndrome de Burnt-out

La persona cuidadora es la base principal para la atención de las necesidades de la persona con Alzheimer, estas atenciones cada vez serán mayores y prolongadas en el tiempo. Por lo que también irá aumentando el estrés físico y psíquico de la persona

La cara oculta del Alzheimer. Impacto en las cuidadoras desde la perspectiva de trabajo social

cuidadora.

Este estrés, que está ligado al ser humano desde el origen de la existencia como un elemento fundamental para luchar por la supervivencia y preservar el equilibrio. En 1929, Walter Canon definió el *estrés* como una reacción de lucha o huida ante situaciones amenazantes. En 1935, Hans Selye, considerado el padre del estrés, definió este concepto como la respuesta fisiológica, psicológica y de comportamiento de un sujeto que busca adaptarse y reajustarse a presiones tanto internas como externas (Fernández, s.f.)

García Izquierdo señala que “...*el Burnout es un problema característico de los trabajos de "servicios humanos", es decir de aquellas profesiones que deben mantener una relación continua de ayuda hacia el "cliente"...* (García, 1991)”. Esto se puede también producir en las personas que mantienen una relación continua de cuidado con la persona enferma, por lo que entre todos ellos es muy normal la aparición del síndrome de "desgaste emocional" (García, 1991) (Peinado y Garcés, 1998, p.86)

El síndrome de Burn-out o síndrome del cuidador quemado aparece cuando se llega al agotamiento, desgaste físico y emocional ante el estrés continuado de tipo crónico que conlleva el cuidado. Se considera producido por el estrés continuado de tipo crónico. Ante este, se desarrollan actitudes y sentimientos negativos hacia el familiar al que se cuida, con desmotivación, depresión, angustia, irritabilidad, despersonalización y deshumanización, sin olvidar los sentimientos de culpa que aparecen en la persona cuidadora por los mismos (Marrodan, 2009)

Álvarez y Fernández puntualizan una serie de síntomas asociados al síndrome de Burn-out, que se pueden diferenciar en cuatro grupos: *psicosomáticos* (fatiga crónica, dolores de cabeza frecuentes), *conductuales* (abuso de drogas), *emocionales*

La cara oculta del Alzheimer. Impacto en las cuidadoras desde la perspectiva de trabajo social

(incapacidad para concentrarse) y *defensivos* como la negación de las emociones (Álvarez y Fernández, 1991)

5. APRENDIENDO A CUIDAR, APRENDIENDO A CUIDARSE.

“Si no cuidamos de los cuidadores, no tendremos un enfermo, sino dos. Pedro Simón”

La acción de cuidar, como hemos especificado a lo largo de la investigación, no conlleva únicamente una actividad física sino también una actividad mental, donde se tiene que tener presente la planificación y prevención de las necesidades (Agulló, 2002).

La mayoría de las personas cuidadoras no tienen un aprendizaje sobre los cuidados que deben ofrecer y cómo realizarlos. Se puede decir que “ningún cuidador/a viene con un manual de instrucciones sobre cómo debe ser el cuidado”. Al comienzo de la enfermedad, la falta de conocimiento sobre esta hace más dificultosa la tarea de cuidado, con la práctica a lo largo del tiempo, las personas cuidadoras aprenden con paciencia algunos conocimientos y rutinas diarias (Picolli y Pedroso, 2006).

Algunas personas, en su mayoría mujeres, han asumido de tal manera su responsabilidad de cuidadoras de alguno de sus familiares en situación de dependencia, y han priorizado tanto las obligaciones y tareas que conlleva, que han llegado a establecer su identidad basada únicamente en el cuidado (Arbe et al., 2009)

Por esto, no solo es paciente del Alzheimer, la persona que lo padece, sino que existe otra persona al mismo tiempo, el/la cuidador/a principal; aunque la persona que presenta los síntomas, es la que precisa los principales cuidados y atenciones, no se debe olvidar en ningún momento ese “paciente oculto” que es la persona cuidadora

La cara oculta del Alzheimer. Impacto en las cuidadoras desde la perspectiva de trabajo social

(Bielsa, 2013).

De ahí que se hace imprescindible destacar no solo las necesidades formativas en torno al cuidado de a persona con Alzheimer, sino también el propio autocuidado.

5.1 Aprendiendo en el día a día.

Según Martínez (2010) en el día a día, la persona encargada en el cuidado pasa por una serie de etapas en el mismo como son:

Primera etapa: que se caracteriza por el entusiasmo, siendo un periodo en el que las expectativas son muy altas.

Segunda etapa: se produce el estancamiento, empieza a notarse los primeros signos de cansancio, desilusión, irritabilidad, impaciencia, disgusto y nerviosismo.

Tercera etapa: nos encontramos con la frustración, apareciendo sentimientos o sensación de fracaso y culpa. El cuerpo de la persona cuidadora también comienza a resentirse, apareciendo molestias físicas.

Cuarta y final etapa: esta última se caracteriza por la apatía, el cuidado se percibe como una carga de la que no se obtiene ninguna satisfacción, y además se agravan los problemas de salud.

Alguna formación encaminada al aprendizaje de la persona cuidadora, iría encaminada en las siguientes líneas propuestas por (Méndez, Molina, Téna-Dávila y Yagüe, 2006)

- ❖ **HIGIENE:** es una habito diario que en la mayoría de las veces se ve modificado, animar a la persona con demencia a mantenerlo es fundamental,

La cara oculta del Alzheimer. Impacto en las cuidadoras desde la perspectiva de trabajo social

teniendo en cuenta que se debe supervisar pero dejando a la persona hacerlo para mantener las capacidades de autonomía.

❖ **NUTRICIÓN:** en las primeras etapas es normal la pérdida de peso, por lo tanto habrá que tener especial atención a esto y no provocar casos de malnutrición.

❖ **ENTORNO:** este requiere que se hagan algunas transformaciones, pero sin cambios drásticos que puedan confundir.

❑ baño, acciones como sustituir la bañera por un plato de ducha, colocar un asiento y asideros, tener suelo antideslizante... pueden ser medidas de ayuda.

❑ dormitorio, quitar alfombras y retirar objetos que puedan estorbar el paso

❑ accesos y salidas cuentan con una probabilidad de fuga, por lo que se deben tener medidas de seguridad hacia estos.

❖ **AUTONOMÍA:** esta va desapareciendo lentamente a medida avanza la enfermedad, la cual hace que no se siente la necesidad de vestido, arreglo, higiene o alimentación.

❖ **CAMBIOS EN EL COMPORTAMIENTO:** pueden aparecer trastornos de conducta, que dificultan la relación familiar, la persona cuidadora debe tener claro que estos no se hacen de forma intencionada. Algunos trastornos de conducta pueden ser la agresividad, deambulaciones, alucinaciones y delirios con ideas falsas que no corresponden a la realidad, problemas de sueño, apatía o repetición de palabras/acciones (frotarse las manos, abrir o cerrar grifos...). En todos estos, se debe mantener la calma y no gritarles o regañarles.

❖ **COMUNICACIÓN CON PERSONAS CON DEMENCIA:** esta va deteriorándose poco a poco, pasando del lenguaje verbal al no verbal (gestos, besos, sonrisas...).

La cara oculta del Alzheimer. Impacto en las cuidadoras desde la perspectiva de trabajo social

5.2 Necesidades formativas para la persona cuidadora.

Cuidar de una persona con Alzheimer supone, para su cuidador/a, un exceso de tensión y esfuerzo que repercute negativamente en la persona terminando de olvidarse de sí mismos. Es importante comunicarles que para realizar un cuidado adecuado se debe proteger la salud y bienestar propio. Algunos consejos para esto sería el delegar, tener espacios de ocio y libertad...

Para fomentar esta necesidad de formación, se crea el Programa “Cuidar al Cuidador”, es una iniciativa de la Comunidad de Madrid, con la que se pretende dar apoyo psicoterapéutico a las personas que cuidan a través de sesiones grupales semanales, dónde el objetivo es enseñar a manejar la sobrecarga. Además se proporcionará apoyo en el cuidado, mientras se asiste a las sesiones (Méndez, Molina, Téna-Dávila y Yagüe, 2006)

Las Cartas de derechos del responsable del paciente, recoge que estos tienen derecho a: (González-Cosío, Anderson y Resnikoff, s.f.)

- Cuidar de sí mismo/a, no será un acto de egoísmo, sino que servirá para atender mejor al familiar
- Buscar ayuda de otros, reconociendo los límites
- Mantener actividades de la vida propia ajenas a la persona cuidada
- Enfadarse, estar deprimido y sentir pena
- Rechazar cualquier forma de manipulación por parte de la persona enferma
- Recibir consideración, afecto, perdón y aceptación por parte del / a familiar
- Enorgullecerse de lo que se está haciendo

La cara oculta del Alzheimer. Impacto en las cuidadoras desde la perspectiva de trabajo social

6. TERAPIAS PARA CUIDADORAS Y PACIENTES CON DEMENCIA TIPO ALZHEIMER.

“El Alzheimer borra la memoria, no los sentimientos.

Pasquall Maragall”

Las terapias tanto para personas cuidadoras como para pacientes, se enmarcan dentro de las terapias no farmacológicas, estas son definidas como *“cualquier intervención no química, teóricamente sustentada, focalizada y replicable, realizada sobre el paciente o el cuidador y potencialmente capaz de obtener un beneficio relevante (Olazarán et al., 2010)” (Loro, 2014, párr. 1).*

Las investigaciones han demostrado que las intervenciones psicosociales pueden ser tan efectivas o incluso más que el uso de fármacos algunas de estas son: danza creativa terapéutica, estimulación psicomotriz, intervención asistida con animales, musicoterapia, psicoestimulación cognitiva, roboterapia, wii terapia (CRE Alzheimer, 2015).

6.1 Mindfulness.

Una práctica proveniente de las técnicas de *insight* propuestas por el budismo, que se define en una práctica de meditación. Vallejo define esta como *“la atención y conciencia plena, presencia atenta y reflexiva al momento presente (Vallejo, 2006)” (Sarmiento-Bolaños y Gómez-Acosta, 2013, p. 143).*

El estudio realizado por Wells et al., en 2012, evidenció cambios en la actividad cerebral espontánea de un grupo con deterioro cognitivo leve, tras practicar mindfulness durante aproximadamente 30 minutos diarios a lo largo de 8 semanas, mejorando las puntuaciones en la subescala cognitiva para la evaluación del Alzheimer y en medidas

La cara oculta del Alzheimer. Impacto en las cuidadoras desde la perspectiva de trabajo social

de resiliencia y estrés. En el caso de España, se han realizado investigaciones en Gran Canaria que han demostrado lo anteriormente expuesto (Crego, 2013).

6.2 Terapia asistida con animales.

Una práctica En el caso de la terapia asistida con animales, está siendo en los últimos años un recurso muy utilizado. Actualmente dicha terapia aplicada en el ámbito de los servicios sociales del Principado de Asturias en mayores dependientes y con un método llamado “Pellitero” que se ha desarrollado durante los últimos 13 años, basado en la terapia con perros (Pellitero y Lópe-Escobar, s.f.).

Esta consiste en la utilización de un perro formado y entrenado como perro de Terapia que se utiliza como estímulo multisensorial en cuatro niveles diferentes:

1. Nivel cognitivo:

- Atención: donde se ejercita la capacidad de la persona para focalizar la atención, inhibir distracciones...
- Memoria: se trabajan componentes de la memoria reciente, ya que es la que primero se deteriora. En esta se deben memorizar diferentes acciones para después recordarlas y realizarlas.
- Capacidades ejecutivas: que intenta facilitar la respuesta adecuada a las demandas del contexto.
- Capacidades prácticas: hace referencia a la incapacidad en la realización del programa de movimientos del acto de la marcha e intenta mejorar esta capacidad

2. Nivel Físico-Funcional: pretende lograr acciones como el buen control e higiene postural, conservar el equilibrio estático y dinámico, mejorar la deambulación y desplazamientos...

La cara oculta del Alzheimer. Impacto en las cuidadoras desde la perspectiva de trabajo social

3. Nivel Psicoafectivo: desarrollo y mejora de la autoestima, del estado de ánimo, reducción y control de la ansiedad entre otras.
4. Nivel relacional: donde las personas mayores puedan compartir espacios de ocio, para incrementar la interacción social.

6.3 Musicoterapia.

Sherratt *et al.* 2004; Witzke *et al.* 2008; Raglio *et al.* 2012, Li *et al.* 2014 indican que la musicoterapia en demencias tiene “*múltiples beneficios tanto a las personas con demencia, como a cuidadores familiares y profesionales en diferentes áreas*” (García Valverde, 2014 p.11).

- Área cognitiva: se estimula la atención, orientación, lenguaje o memoria, por ejemplo, una melodía familiar puede evocar de forma inmediata una emoción, una sensación...
- Área socioemocional: la musicoterapia ofrece a través de lenguaje simbólico la canalización de sentimientos, escucha, estímulo, descarga y contención de los mismos.
- Área conductual: favoreciendo aspectos como la deambulación, estrés, ansiedad...

En conclusión, la musicoterapia ayuda a las personas con demencia en diferentes áreas, pero esta también es beneficiosa para la persona cuidadora ya que reduce el estrés, irritabilidad etc.

La cara oculta del Alzheimer. Impacto en las cuidadoras desde la perspectiva de trabajo social

7. FIN DE LA ENFERMEDAD. AFRONTANDO EL DUELO.

*“Cuando recordar no pueda ¿dónde mi recuerdo irá?
Una cosa es el recuerdo y otra recordar. Antonio Machado”*

En las fases terminales de la enfermedad, *“el paciente se pone cada vez más apático, presentando todos los síntomas de un estado depresivo crónico”* ya que el tejido cerebral se va degenerando, (Frisoni et. al. 1999; Bracco et. al, 2005) (Pinto, Exeni, y Peñaloza, 2007, p. 256).

La cuidadora de una persona con Alzheimer se enfrenta a una serie de duelos. El duelo es una respuesta física, mental y emocional ante la pérdida de un ser querido.

Existen diferentes tipos de duelo:

- Duelo normal: aparecen sensaciones físicas asociadas a las pérdidas más frecuentes como falta de aire, de energía o tristeza. Este tipo de duelo dura un máximo de dos años.
- Duelo complicado: los problemas físicos tienen un impacto negativo en la calidad de vida, acompañados de pensamientos de frustración y de culpa. Se experimentan los mismo sentimientos que en el duelo normal, salvo que la duración de este se prolonga más en el tiempo, estableciéndose en más de dos años.
- Duelo anticipado: que permite la preparación ante la despedida del ser querido que sufre una enfermedad crónica y cuyo desenlace es inevitable.
- Duelo pre-mortem: en el que los familiares se comportan, estando la persona enferma viva, como si esta estuviera fallecida. Cuando la fase terminal es

La cara oculta del Alzheimer. Impacto en las cuidadoras desde la perspectiva de trabajo social

prolongada y esta es irreversible, el duelo anticipado suele suavizar la dureza del mismo (Aja y Villanueva, 1998)

Tanto en el afrontamiento de la enfermedad como en el duelo, se establece un periodo de tiempo en el cual la familia y persona enferma experimentan además de los cambios en sentimientos y emociones, un cambio de roles y papeles dentro de la unidad familiar.

La situación de duelo que se da en el caso de una demencia se diferencia notablemente de un duelo por muerte normal, ya que la persona sigue viva y el deterioro de esta conlleva un proceso que puede durar bastante tiempo (Scarcega, 2014).

PARTE II: INVESTIGACIÓN Y DISCUSIÓN

8. METODOLOGÍA.

La metodología como estrategia de investigación elegida para dar respuesta a las cuestiones planteadas en la investigación, ha dependido del marco teórico. Una vez realizada la búsqueda de información relacionada con el tema, se procedió al planteamiento de las hipótesis diseñadas de forma cuantitativa.

A continuación, se indica el modelo de diseño que se creó para el análisis cuantitativo y la muestra de estudio escogida para este.

La cara oculta del Alzheimer. Impacto en las cuidadoras desde la perspectiva de trabajo social

8.1 Diseño

El instrumento que se ha utilizado, en el método cuantitativo, para el estudio y análisis de esta investigación ha sido la realización de un cuestionario estructurado y estandarizado con preguntas cerradas, que se ha realizado mediante muestreo aleatorio a personas cuidadoras, en las localidades de Martos, Torredelcampo y Jaén.

En las preguntas propuestas en el cuestionario, se proporciona alternativas de respuesta (según características de cada pregunta) e ítems, valorando la escala del 1 al 5, en la que 1 es nunca y 5 es siempre. De esta forma, se quería analizar la sobrecarga a la que están expuestas en la atención a sus familiares, como un centro de día puede servirles de gran ayuda e indagar finalmente sobre algunas cuestiones que siempre se relacionan con la EA y sus cuidados.

8.2 Muestra del estudio

En esta investigación han participado 50 personas, todas ellas mujeres, donde 24 de las cuales tienen residencia en una zona rural (Martos y Torredelcampo) y otras 26 en una zona urbana como Jaén. El mínimo de edad requerido ha sido de 18 años, ya que por lo general una persona menor de edad no se encarga del cuidado de una persona dependiente, no existiendo un límite de edad máximo para la participación.

9. OBJETIVOS.

Una vez realizado el análisis de las fuentes documentales, y obtenida información relevante acerca de la enfermedad del Alzheimer en relación a la persona con esta enfermedad o a la persona encargada del cuidado, se plantean los siguientes

La cara oculta del Alzheimer. Impacto en las cuidadoras desde la perspectiva de trabajo social

objetivos a estudiar en el método cuantitativo.

GENERAL.

Conocer de forma teórica la enfermedad del Alzheimer y, visibilizar a la persona cuidadora, abordando distintos recursos y terapias a disposición de los mismos, para el cuidado de la persona dependiente. Además de analizar referentes estereotipos relacionados con la persona cuidadora a través de análisis cuantitativo.

ESPECÍFICOS.

- Investigar las características de la persona cuidadora
 - Hipótesis 1: El cuidado es realizado principalmente por una mujer, que suele ser ama de casa, y este se realiza a madres/padres principalmente
- Analizar los niveles de sobrecarga en los familiares
 - Hipótesis 2: Los cuidadores que conviven exclusivamente con el dependiente y cuentan con escasas redes sociales tienen mayor puntuación
- Indagar en la diferencia que se establece entre cuidadores en ámbitos urbanos y rurales.
 - Hipótesis 3: Cuentan con mayores redes y por lo tanto menor sobrecarga las personas cuidadoras en los ámbitos rurales.
 - Hipótesis 4: Las personas que viven en ámbitos urbanos cuentan con más servicios cercanos, que reduce la sobrecarga
- Examinar si existe información y formación en las personas cuidadoras informales (formación e información)

La cara oculta del Alzheimer. Impacto en las cuidadoras desde la perspectiva de trabajo social

- Hipótesis 5: Las personas cuidadoras apenas presentan formación en relación a temas de cuidado de la enfermedad
- Sondear si existe algún síndrome del cuidador quemado en los estudios realizados
- Hipótesis 6: Las personas cuidadoras suelen tener altos niveles de tensión desencadenando así en el Burn-out

10. DATOS OBTENIDOS.

Los resultados obtenidos tras pasar los 50 cuestionarios a familiares de personas con alzhéimer son los siguientes:

Tal y como muestran los datos de varios autores, y que se han podido ver en la revisión bibliográfica realizada, la mayoría de personas dedicadas al cuidado de personas enfermas de Alzheimer son, mayoritariamente, mujeres, en mi caso, el 100% de las encuestadas.

A fin de analizar una de las hipótesis planteadas en esta investigación, se dividió la muestra de estudio en dos grupos: cuidadoras en el ámbito rural y cuidadoras en el ámbito urbano, como se puede ver en la figura 6, se realizaron 24 encuestas a cuidadoras de zona rural y 26 a cuidadoras de ámbito urbano.

La cara oculta del Alzheimer. Impacto en las cuidadoras desde la perspectiva de trabajo social

Lugar de Residencia de las encuestadas

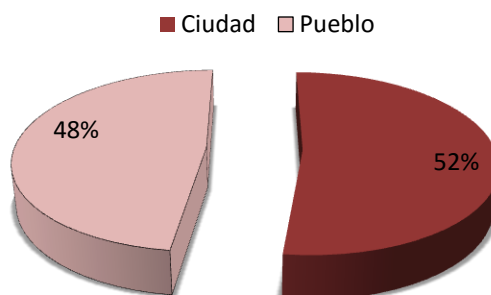


Figura 6. Lugar de residencia de las personas encuestadas. Fuente: Elaboración Propia (2016).

En el caso de la atención a la persona en situación de dependencia, la mayoría de las encuestadas (76%) realizan el cuidado a su madre o padre, seguida de otros cuidados a más familiares como se puede ver en la figura 7. Este cuidado se ve prolongado de 1 a 8 años, como se puede apreciar en la figura 8, siendo muy pocos los casos en lo que el cuidado dura de 8 a más años. Se debe tener en cuenta, que el cuidado no solo se suministra al familiar enfermo, sino que también el 86% de las encuestadas atienden a más familiares, como por ejemplo a sus hijos.

La persona a la que atiende, ¿Qué parentesco guarda con usted?

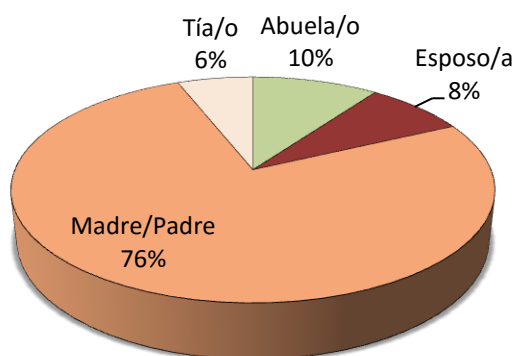


Figura 7. Parentesco entre cuidadora y familiar. Fuente: Elaboración Propia (2016).

La cara oculta del Alzheimer. Impacto en las cuidadoras desde la perspectiva de trabajo social

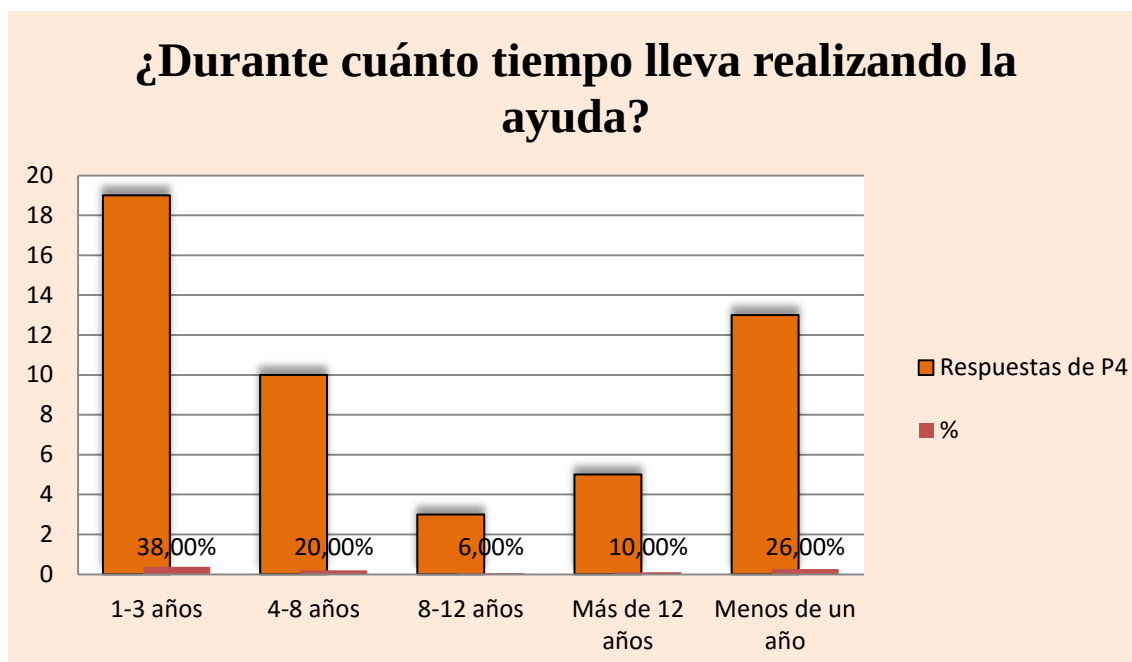


Figura 8. Tiempo que dura o permanece el cuidado. Fuente: Elaboración Propia (2016).

Respecto a la situación laboral de las cuidadoras encuestadas, el 64% tiene un puesto de trabajo, de las cuales la mayoría, el 34% tuvo que reducir la jornada laboral en este dado el cuidado, el 30%, sin embargo sigue trabajando en el mismo trabajo y con la misma jornada que tenía desde un principio. Destacar que el 14% de las encuestadas tuvo que dejar de trabajar dada la enfermedad presentada, que se puede haber producido dado el tiempo de cuidado y a que el 72% no cuenta con ningún tipo de prestación como UED, servicios privados o SAD.

La cara oculta del Alzheimer. Impacto en las cuidadoras desde la perspectiva de trabajo social

¿En qué situación laboral se encuentra?

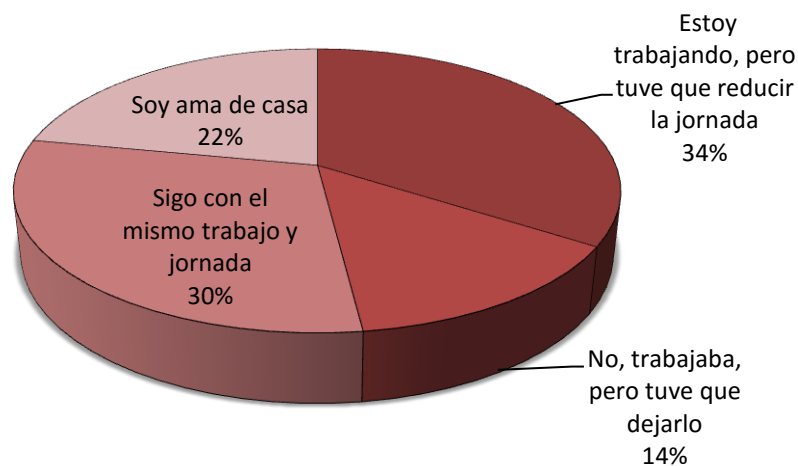


Figura 9. Situación laboral de la persona cuidadora. Fuente: Elaboración Propia (2016).

Por último, en lo relacionado a la situación de estrés de la cuidadora, se hicieron preguntas entorno a este tema y además se suministró el Índice de Robinson (1983). Este, al igual que la Escala de Zarit (1980) sirven para analizar la sobrecarga de la persona cuidadora, dónde tras proponer una serie de preguntas (ver Anexo 1: Cuestionario) la corrección de estas es:

- 7 o más afirmaciones señala un elevado nivel de tensión personal para el cuidador que debe ser controlado.
- 11 o más afirmaciones señala riesgo de síndrome del cuidador quemado

Se puede extraer de este índice como se puede ver en la figura 10 que, el 58% (29 personas) de las encuestadas tiene un índice elevado de tensión, llegando incluso a existir un 4% (2 personas) con un síndrome de cuidador quemado.

La cara oculta del Alzheimer. Impacto en las cuidadoras desde la perspectiva de trabajo social

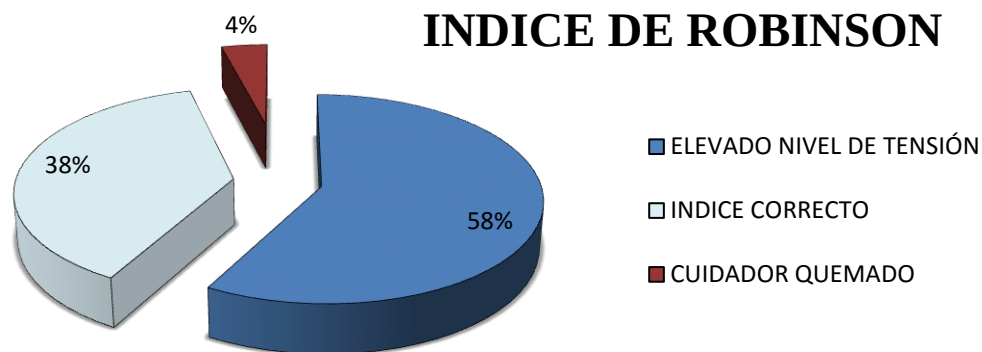


Figura 10. Índice de Robinson en las cuidadoras. Fuente: Elaboración Propia (2016).

De las preguntas relacionadas con el nivel de estrés de cada cuidadora, se puede extraer los siguientes datos:

- 64% viven con tensión o miedo por lo que le pueda ocurrir al familiar.
- 46% cuidadoras son el único familiar del que dependen la persona enferma.
- 36% sí ha recibido información sobre la enfermedad y el cuidado.
- 34% dice haber realizado algún tipo de formación en torno a la enfermedad y el cuidado.

11. ANÁLISIS Y DISCUSIÓN DE LOS RESULTADOS.

A raíz de la información obtenida en la revisión bibliográfica, y tras realizar las entrevistas a las familiares cuidadoras, procedemos al análisis de los datos mostrados en el anterior apartado. Los resultados obtenidos nos han proporcionado la información necesaria para concluir cuales de las hipótesis planteadas pueden o no aceptarse.

En el caso de la *hipótesis 1*, referente a la persona cuidadora, recogida en el sexo de la encuesta, pregunta 2 y 7; se puede confirmar que de la muestra escogida, el

La cara oculta del Alzheimer. Impacto en las cuidadoras desde la perspectiva de trabajo social

cuidado es realizado por un mujer, que en la mayoría de los casos dicho cuidado se profesa de hijas a madres/padres, pero que no se trata de mujeres amas de casa, estas solo son el 22% de la muestra, por lo tanto se rechaza esta hipótesis.

Se puede observar como se siguen manteniendo los mismos patrones patriarcales en los que el cuidado de familiares sigue perteneciendo a la mujer y esta esta la que se encarga de ello independientemente de las relaciones laborales o cargas familiares que pueda tener, aunque el 50% refiere compartir el cuidado con otro familiar o persona.

Para el análisis de los niveles de sobrecarga en los familiares, correspondiente a la *hipótesis 2*, los cuidadores que conviven exclusivamente con el dependiente tienen mayor puntuación de estrés, correspondiente a la cuestión 18, se acepta ya que el 100% de las encuestadas responden de manera positiva a la cuestión (marcando respuestas como siempre, bastantes veces...) que se refleja en el elevado nivel de tensión del 58% de las encuestadas, sin existir distinción alguna en personas que vivan en el ámbito rural o urbano.

La *hipótesis 3*: cuentan con mayores redes y por lo tanto menor sobrecarga las personas cuidadoras en los ámbitos rurales, que se muestra en las preguntas 1 y 3, la hipótesis es rechazada ya que de la muestra, no existe diferencia de redes sociales entre personas que viven en ámbitos rurales y urbanos. Rechazamos la hipótesis ya que el nivel de sobrecarga se produce en ambos por igual, existiendo dos índices de cuidador quemado, uno correspondiente al ámbito rural, y otro al ámbito urbano.

La *hipótesis 4*: Las personas que viven en ámbitos urbanos cuentan con más servicios cercanos, que reduce la sobrecarga; referente a la pregunta 1 y 8, en este caso, aceptamos la hipótesis ya que de las 24 personas encuestadas en el ámbito rural solo 5 no contaban con servicios cercanos, mientras que en el caso de las zonas urbanas, solo 2

La cara oculta del Alzheimer. Impacto en las cuidadoras desde la perspectiva de trabajo social

de las encuestadas tenían cercanos estos servicios.

En lo referente a la formación de las personas cuidadoras, como se propuso en la *hipótesis 5* (correspondiente a las preguntas 1 y 22): las personas cuidadoras apenas presentan formación en relación a temas de cuidado de la enfermedad, esta es rechazada ya que el 90% afirmó haber recibido algún tipo de formación al respecto (22% algunas veces, bastantes veces 34%, 22% muchas veces y 12% siempre), solo el 10% de las encuestadas confirmó no haber recibido ninguna formación en relación al cuidado del familiar.

Por último, en la *hipótesis 6*: las personas cuidadoras suelen tener altos niveles de tensión desencadenando así en el Burn-out, donde se analiza la escala, en el caso de la muestra, se puede confirmar la hipótesis establecida, de todas las mujeres que realizaron la encuesta el 58% presentaron un nivel alto de tensión, en incluso en dos casos se manifestó el síndrome de Burn-out, solo el 38% mantenía un nivel correcto.

PARTE II: TRABAJO SOCIAL EN ALZHEIMER

“Existen enfermos incurables, pero ninguno incuible.”

Francesc Torralba”

Según Martín García, el trabajo social en la atención a personas mayores tiene gran importancia, ya que ayuda o favorece el mantenimiento de la persona en su entorno habitual, en las mejores condiciones posibles, procurando un soporte social necesario (Martín, 2003).

Para Fernández (2009) las funciones del trabajo social en gerontología comprenden tanto funciones de atención directa como de atención indirecta.

Como funciones de atención directa podemos encontrar la función preventiva (detección precoz y prevención de los problemas sociales), función promocional (fomentar participación activa de las personas mayores), función asistencial (promoción en la utilización de recursos para satisfacer las necesidades sociales), función rehabilitadora (rehabilitación y reinserción social) y función informativa.

En el caso de la atención indirecta se destaca:

- Trabajo comunitario: potenciación de los recursos de la comunidad.
- Coordinación: Optimización estos recursos.
- Gestión orientada a la tramitación de recursos para la atención e intervención social.
- Documentación: Diseño, elaboración y cumplimentación de los diferentes instrumentos propios del trabajo social como son la ficha social, historia social,

La cara oculta del Alzheimer. Impacto en las cuidadoras desde la perspectiva de trabajo social

informe social, y registro de intervenciones

- Planificación y evaluación de programas, planes, servicios y políticas sociales.
- Formación, docencia e investigación.
- Dirección, gestión, planificación y organización de centros de mayores.

De las funciones atribuidas a un trabajador social en un centro residencial según Martín García, se pueden diseñar ciertas líneas para trabajadores sociales que atienden a personas enfermas de Alzheimer y sus familiares informales, tales como:

- Función preventiva: se basa en integrar a la persona y previniendo los posibles conflictos que pudieran surgir en los diversos ámbitos de actuación.
- Función socioeducativa: se trata de planificar y ejecutar actividades, con el fin de favorecer las relaciones sociales entre individuo y familia.
- Función asistencial: la labor del profesional de trabajo social será la de informar, orientar y asesorar sobre los diferentes recursos.
- Función planificadora: organización y desarrollo de proyectos, adecuando los tiempos y objetivos de los mismos.
- Función organizadora y coordinadora: trabajando de forma activa con el resto del equipo multidisciplinar.

Según el programa de Alzheimer's 101 (outh Carolina Comission on Aging), las estrategias básicas de comunicación con ancianos con demencia serian la de llamar a la persona por su nombre, mantener contacto visual, hablar de forma simple, utilizar afirmaciones positivas, simplificar el mensaje y descomponer la acción en pequeños pasos (Flórez, 1996).

La cara oculta del Alzheimer. Impacto en las cuidadoras desde la perspectiva de trabajo social

Díaz Rodríguez (2012) establece unas pautas de comunicación hacia la persona con Alzheimer como se muestra en la siguiente figura:

	Fase Leve	Fase Moderada	Fase Severa
Características	<u>Leve deterioro del lenguaje y problemas de memoria:</u> - dificultad para encontrar la palabra adecuada - lentitud en las respuesta - problema para mantener el hilo de la conversación - lenguaje menos preciso - no toma la iniciativa para hablar	<u>Mayor empobrecimiento del lenguaje, dificultades en el vocabulario:</u> - incoherencia en el contenido - perseverancia en el lenguaje - dificultad de denominar el nombre de las cosas	<u>Deterioro cognitivo grave, lenguaje con expresión corporal y gestos:</u> - pérdida de comunicación verbal - comunicación mediante sonidos, miradas... - separación con el entorno
Técnicas para facilitar la comunicación	- hacer participe en la conversación - hablar pausado y vocalizado - mirar fijamente a los ojos mientras se le habla	- usar tono de voz bajo - frases sencillas y cortas - mantener la paciencia y utilizar lenguaje no verbal (caricia, sonrisa)	- prestar atención al lenguaje no verbal - no hablar rápido - tratar de ayudarlo a recordar

Figura 11. Comunicación hacia la persona enferma de Alzheimer. Adaptado de Guía práctica para profesionales que trabajan con enfermos de Alzheimer, de Díaz Rodríguez, R. (2012) file:///C:/Users/usuario/Desktop/master/TFM%20ALZHEIMER/---%20Guia%20profesionales_Alzheimer_final.pdf

Como se puede ver, las personas con Alzheimer además de ver afectada su capacidad de comunicación, también ve mermado el deterioro cognitivo. Según Garcés, y de acuerdo con la Asociación Nacional de trabajadores Sociales, cuando la persona no tiene capacidad para dar consentimiento a su tratamiento médico, y no tiene documentado sus deseos médicos ni a alguien que le represente, es la persona profesional del trabajo social, la que debe defender los intereses y derechos de la persona (Garcés, 2010).

La valoración social en trabajo social, es fundamental para la intervención, esta implica comprobar mediante observación y obtención de datos, todo lo relacionado con

La cara oculta del Alzheimer. Impacto en las cuidadoras desde la perspectiva de trabajo social

la persona con Alzheimer como su forma de vida, el medio familiar, sus redes sociales y el apoyo con el que cuenta. Después de esta valoración social, se procederá a la intervención, que irá encaminada a la búsqueda de mejora de las condiciones de vida de la persona y de la cuidadora en su medio, todo esto se podrá hacer en tres niveles diferentes como se puede mostrar en la siguiente figura. (Fernández, 2009).



Figura 12. Niveles de intervención en trabajo social. Adaptado de Guía práctica para profesionales que trabajan con enfermos de Alzheimer, de Díaz Rodríguez, R. (2012)

file:///C:/Users/usuario/Desktop/master/TFM%20ALZHEIMER/---%20Guia%20profesionales_Alzheimer_final.pdf

Como conclusión, desde el trabajo social y junto con los demás equipos de atención, es necesaria la creación de proyectos destinados no solo a las personas con EA, sino también a las personas cuidadoras para conseguir una mejora de vida en estas. Se debe intervenir empoderando a la persona cuidadora a través de habilidades sociales y potenciando aquellas áreas que puedan llevar al desgaste (fomentar los vínculos con las redes sociales, autocuidado...)

BIBLIOGRAFÍA

Abellán García, A. et. Al. (2012). *Discapacidad y dependencia en Andalucía con base en la Encuesta sobre Discapacidad, Autonomía personal y situaciones de Dependencia (EDAD), 2008*. Sevilla: Instituto de Estadística y Cartografía de Andalucía.

Abizanda, P. y Jordán, J. (2011). *Conocer para aceptar. Enfermedad de Alzheimer*. Cuenca: Universidad de Castilla La Mancha.

Aja, M. y NEREA Villanueva, N. (1998). El impacto de la enfermedad de Alzheimer en la familia. País Vasco: Escuela Vasca de terapia familiar. Recuperado de <file:///C:/Users/usuario/Desktop/master/TFM%20ALZHEIMER/1.%20sc%20puede%20utilizar%20o%20es%20viejo.pdf>

Álvarez Gallego, E. y Fernández Ríos, L. (1991). *El síndrome de burnout o el desgaste profesional (I): Revisión de estudios*. Revista Española de Neuropsiquiatría. Disponible en <http://es.slideshare.net/EscuelaBicentenario/el-sndrome-de-burnout-o-el-desgaste-profesional-1-revisin-de-estudios>

Alzheimer's Association (2015). *Información básica sobre la enfermedad de Alzheimer: qué es y qué puede hacer*. Chicago: Alzheimer's Association. Recuperado de http://www.alz.org/national/documents/sp_brochure_basicsofalz.pdf

Arbe Serrano, A. et al., (2009). *Cómo cuidar en casa a una persona en situación de dependencia*. Zaragoza: Diputación de Zaragoza. Recuperado de <http://www.cgtrabajosocial.es/app/webroot/files/consejo/files/cuidarencasa.pdf>

Asociación de Familiares de Enfermos de Alzheimer y Otras Demencias (2010). *La enfermedad del Alzheimer*. Madrid: AFA Las Rozas. Recuperado de

La cara oculta del Alzheimer. Impacto en las cuidadoras desde la perspectiva de trabajo social

<http://www.afalasrozasmadrid.org/la-enfermedad/la-enfermedad-del-alzheimer>

Asociación Poblana de Alzheimer y enfermedades similares, A.C. (Sin fecha) *¿Qué es la enfermedad del Alzheimer?* Recuperado de: <http://www.apaes.com.mx/documentos/QueEsAz.cfm>

Barandiaran, M. e Indakoetxea, J. La memoria en la enfermedad del Alzheimer y en la demencia frontal. *Alzheimer. Real Invest Demenc.* [en línea] 2008, vol. 39, 22-28 [fecha de consulta: 06 Abril 2016] Disponible en: http://extension.uned.es/archivos_publicos/webex_actividades/5376/memoriayalzheimerr.pdf

Barredo, Pablo A. (2013). *Diario de un cuidador*. (1ªed). Barcelona. Plataforma de editoriales.

Benlloch Doménech, C. y Sarrión Esteve, J. (2010). *Impacto de la Ley de la Dependencia en los cuidados a la tercera edad en el ámbito rural: El caso de Enguera*. Alternativas. Cuadernos de Trabajo Social. (Nº 17), pp. 103-120. Disponible en https://rua.ua.es/dspace/bitstream/10045/14299/1/Alternativas_17_06.pdf

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*. Madrid: Agencia Estatal. Recuperado de <https://www.boe.es/boe/dias/2006/12/15/pdfs/A44142-44156.pdf>

Chan, M. (2015). *Acción Mundial contra la Demencia*. OMS, Suiza. Recuperado <http://www.who.int/dg/speeches/2015/dementia-conference/es/>

Consejería de Salud & Consejería de Igualdad y Bienestar Social. (2007) *Plan Andaluz de Alzheimer*. Sevilla: Junta de Andalucía.

La cara oculta del Alzheimer. Impacto en las cuidadoras desde la perspectiva de trabajo social

CRE Alzheimer (2015). *Terapias No Farmacológicas*. Salamanca: Instituto de Mayores y Servicios Sociales. Recuperado de http://www.crealzheimer.es/crealzheimer_01/terapias_no_farmacologicas/index.htm

Crego, A. (2013). *Mindfulness y enfermedad de Alzheimer*. [Psy'n'thesis](http://psynthesis.com). Investigación & nuevas ideas en psicología. Recuperado de <https://psynthesis.wordpress.com/2013/01/28/mindfulness-y-enfermedad-de-alzheimer/>

De la Fuente Robles, Y.M., Lucía González-López, L. y Guzmán Tirado, M. (2011). *El desarrollo del sistema de atención a la dependencia y las personas cuidadoras en España: necesidades de atención y nuevas vías de apoyo*. Portularia Vol. XI, (Nº 1), 75-85, Recuperado de http://rabida.uhu.es/dspace/bitstream/handle/10272/4924/desarrolo_sistema_dependenci_a.pdf?sequence=2

Departamento de Salud y Servicios Humanos de los Estados Unidos (2010). *Guía para quienes cuidan a personas con Alzheimer*. EEUU: Instituto Nacional sobre envejecimiento. Recuperado de <file:///C:/Users/usuario/Desktop/master/TFM%20ALZHEIMER/enfrentando%20el%20diagnostico.pdf>

Departamento de Salud y Servicios Humanos de los Estados Unidos (2010). *La enfermedad de Alzheimer*. EEUU: Instituto Nacional sobre el envejecimiento. Recuperado de <http://www.alzheimer.com.es/libros-sobre-el-alzheimer>

Díaz Rodríguez, R. (2012). Intervención desde el área de trabajo social. En Fundación Reina Sofía, *Guía práctica para profesionales que trabajan con enfermos de Alzheimer* (pp. 70-83). Madrid: Pwc. Recuperado de <file:///C:/Users/usuario/Desktop/master/TFM%20ALZHEIMER/--->

La cara oculta del Alzheimer. Impacto en las cuidadoras desde la perspectiva de trabajo social

[%20Guia%20profesionales_Alzheimer_final.pdf](#)

Fernández Alonso, C. (s.f.). *El estrés en las enfermedades cardiovasculares*. Madrid: Fundación BBVA. Recuperado de http://www.fbbva.es/TLFU/microsites/salud_cardio/fbbva_libroCorazon_Cap_66.html?gOrri=1

Fernández Alonso, C. (2009). *Libro de la salud cardiovascular del hospital clínico San Carlos y la fundación BBVA. El estrés en las enfermedades cardiovasculares*. 1st ed. Bilbao: Fundación BBVA, pp.583-590. Recuperado de http://www.fbbva.es/TLFU/microsites/salud_cardio/mult/fbbva_libroCorazon.pdf

Fernández de la Vega-Gorgoso, O. (2013). *El cerebro, órgano central de percepción y respuesta al estrés*. Revista de la Asociación Gallega de Psiquiatría 110-116. Recuperado de <file:///C:/Users/usuario/Desktop/master/TFM%20ALZHEIMER/Dialnet-ElCerebroOrganoCentralDePercepcionYRespuestaAlEstr-5102100.pdf>

Fernández Fernández, E. (2009). *El trabajo sanitario con las familias de los enfermos de Alzheimer*. Documentos de trabajo social: Revista de trabajo y acción social. (nº 45), 13-38. Recuperado de <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=3288146>

Filardo Llamas, C. (2011). Trabajo Social para la tercera edad. Documentos de trabajo social: Revista de trabajo y acción social. (nº 49), 204-219. Recuperado de <file:///C:/Users/usuario/AppData/Local/Temp/Dialnet-TrabajoSocialParaLaTerceraEdad-4111475.pdf>

Flórez Lozano, J.A. (1996). *Enfermedad del Alzheimer. Aspectos psicosociales*. Barcelona: Edika Med, D.L

La cara oculta del Alzheimer. Impacto en las cuidadoras desde la perspectiva de trabajo social

Fundación Alzheimer España (2015). *Carga familiar: ¿Qué es y cómo medirla?*. Madrid: Fundación Alzheimer. Recuperado de <http://www.alzfae.org/cuidador/113-cuidador-alzheimer/carga-familiar>

Garcés, C. (2010). *La Función del Trabajador Social con los Familiares de Pacientes con Demencia En la Unidad de Cuidados Intensivos*. New York. Recuperado de <file:///C:/Users/usuario/Desktop/master/TFM%20ALZHEIMER/trabajador%20social.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/imsero/documents/binario/10jornada.pdf>

García Valverde, E. (2014). *Intervenciones no farmacológicas. Musicoterapia en personas con demencia*. Madrid: Instituto de Mayores y Servicios Sociales. Recuperado de http://www.imsero.es/interpresent3/groups/imsero/documents/binario/600092_musico_terapia_demencia.pdf

González-Cosío, M., Anderson, R. y Resnikoff, D (s.f.). *Manual para el cuidador de pacientes con demencia. Recomendaciones para un cuidado de calidad*. Ebixa Memantina. Recuperado de <http://www.copib.es/pdf/Vocalies/Envelliment/manual%20cuidadores.pdf>

González Segarra, F. J. (2006). *Riesgos Ergonómicos y Psicosociales en los Sectores Feminizados de Andalucía*. UGT-ANDALUCÍA.

La cara oculta del Alzheimer. Impacto en las cuidadoras desde la perspectiva de trabajo social

Gutiérrez García, J.M. (1999). *Eustrés: un modelo de superación del estrés*. Bilbao: Conducta Segura Integral, S.L. Recuperado de <http://psicopediahoy.com/eustres/>

IMSERSO (2006). El apoyo a los cuidadores de familiares mayores dependientes en el hogar: Desarrollo del programa “Cómo mantener su bienestar”. IMSERSO: Madrid. Recuperado de: <http://www.imserso.es/InterPresent2/groups/imserso/documents/binario/apoyocuidadores.pdf>

IMSERSO (2007). *Modelo de atención a las personas con Enfermedad de Alzheimer* (pp. 1-153). Madrid: IMSERSO

Instituto Nacional sobre Envejecimiento (2013). *Entendiendo la enfermedad de Alzheimer: lo que usted necesita saber*. EEUU: Instituto Nacional sobre el envejecimiento. Recuperado de <https://www.nia.nih.gov/espanol/publicaciones/entendiendo-enfermedad-alzheimer/cuales-son-sintomas-enfermedad-alzheimer>

Lara Bielsa, María. (2013). *La enfermedad de Alzheimer y el cuidador principal*. Cantabria. Fundación de Enfermería de Cantabria. Recuperado de <http://enfermeriacantabria.com/enfermeriacantabria/web/articulos/10/76>.

Loro, J. (2014). *La eficacia de las Terapias No Farmacológicas en la mejora de la calidad de vida de las personas mayores*. Balancesociosanitario. Recuperado de http://www.balancesociosanitario.com/La-eficacia-de-las-Terapias-No-Farmacologicas-en-la-mejora-de-la-calidad-de-vida-de-las-personas-mayores_a3072.html

Marrodan, C. (2009). *Síndrome del cuidador quemado*. En Jornadas la Familia ante la enfermedad. Jornada llevada a cabo en UNINPSI. Unidad de Intervención Psicosocial. Recuperado de

La cara oculta del Alzheimer. Impacto en las cuidadoras desde la perspectiva de trabajo social

<http://www.sp.upcomillas.es/sites/corporativo/Documentos%20de%20la%20Uninpsi/Familia,%20Pareja%20e%20Infancia/Sindrome%20Cuidador%20Quemado.pdf>

Martínez Fuentes, P.L. (2013). *Duelo anticipado*. México, D.F. Asociación Mexicana de Educación Continua y a Distancia. Recuperado de <http://www.tanatologia-amtac.com/descargas/tesinas/144%20Duelo.pdf>

Martínez Rovira, M. M. (2010). *Guía básica para el cuidador: Cuidar a una persona en situación de dependencia*. Zaragoza: Gobierno de Aragón. Dirección General de Atención a la Dependencia. Recuperado de http://www.aragon.es/estaticos/GobiernoAragon/Departamentos/ServiciosSocialesFamilia/Documentos/DEPENDENCIA/Gu%C3%ADa%20B%C3%A1sica%20para%20el%20Cuidador_SC.pdf

Martín García, M. (2003). *Trabajo social en gerontología*. Madrid: Síntesis, D.L.

Méndez Baquero, R., Molina Díaz, E., Téna-Dávila Mata, M.C. y Yagüe Rodríguez, A. (2006). *Guía para Familiares de Enfermos de Alzheimer: “Querer cuidar, saber hacerlo”*. Madrid: Dirección General de Mayores. Recuperado de http://www.amma.es/pdf/guia_familiares_enfermos_alzheimer_aytomadrid.pdf

Ministerio de Ciencia e Innovación (2010). *Guía de Práctica Clínica sobre la Atención Integral a las Personas con Enfermedad de Alzheimer y otras Demencias*. Cataluña: Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad. Recuperado de http://www.guiasalud.es/GPC/GPC_484_Alzheimer_AIAQS_compl.pdf

Moulin, F & Thévenet S. (2011). *En torno al Alzheimer. Respuestas a las dudas más frecuentes*. Barcelona. Ediciones Octaedro

La cara oculta del Alzheimer. Impacto en las cuidadoras desde la perspectiva de trabajo social

Organización Panamericana de la salud (2013). *Demencia. Una prioridad de salud pública*. Washington, D.C. OMS. Recuperado de http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/98377/1/9789275318256_spa.pdf

Peinado Portero, A.I. y Garcés de los Fayos Ruiz, E.J. (1998). *Burnout en cuidadores principales de pacientes con Alzheimer: el síndrome del asistente desasistido*. Anales de psicología. Vol. 14 (nº 1), 83-93. Disponible en http://www.um.es/analesps/v14/v14_1/mv08v14-1.pdf

Pellitero Gómez, J.L. y López-Escobar García-Prendes, C. (s.f.). *El método Pellitero*. Integra. Recuperado de <http://www.imsero.es/InterPresent1/groups/imsero/documents/binario/enlace18buenas practicas4.pdf>

Peña-Casanova, J. (1999). *Enfermedad de Alzheimer. Del diagnóstico a la terapia: conceptos y hechos*. Barcelona: Fundación La Caixa. Recuperado de <http://www.alzheimer.com.es/libros-sobre-el-alzheimer>

Pinto, B., Exeni, S. y Peñaloza, K (2007). *Factores Biopsicosociales en la demencia tipo Alzheimer*. Vol. V (nº 2), 244-282. Disponible en <http://www.scielo.org.bo/pdf/rap/v5n2/v5n2a7.pdf>

Real Academia Española. (2016). *Diccionario de la lengua española. Edición del Tricentenario. Cuidado*. Madrid: Asociación de academias de la lengua Española. Recuperado de <http://dle.rae.es/?id=BblVWJS|Bbp9xqI>

Reitz C, Brayne C, Mayeux R. (2011). *Epidemiology of Alzheimer disease*. Nat Rev Neurol. 7 (3): 137–152.

La cara oculta del Alzheimer. Impacto en las cuidadoras desde la perspectiva de trabajo social

Ritchly, P. (Sin fecha). *Breve guía para familiares de personas con enfermedad de Alzheimer*. Buenos Aires: Fundación Ineco. Recuperado de <file:///C:/Users/usuario/Desktop/master/TFM%20ALZHEIMER/Guía-para-familiares-de-personas-con-enfermedad-de-Alzheimer.pdf>

Sarmiento-Bolaños, M.J. y Gómez-Acosta, A. (2013). *Mindfulness. Una propuesta de aplicación en rehabilitación neuropsicológica*. Avances en Psicología. Vol. 31 (nº 1) pp. 140-155. Disponible en <http://revistas.urosario.edu.co/index.php/apl/article/download/2368/2163>.

Secretaría General de Servicios Sociales. Consejería de Igualdad y Políticas Sociales. (2016). *I Plan Andaluz de Promoción de la Autonomía Personal y Prevención de la Dependencia (2016-2020)*. Junta de Andalucía http://www.juntadeandalucia.es/export/drupaljda/Plan_Autonomia_Personal_Definitivo.pdf

Scarcega Santos, D.R. (2014). *Duelo en familiares con demencia tipo Alzheimer*. México: Asociación Mexicana de Tanatología, A. C. Recuperado de <http://www.tanatologia-amtac.com/descargas/tesinas/246%20duelo.pdf>

ANEXOS

A. Formulario de consentimiento informado para la persona encuestada

FORMULARIO DE CONSENTIMIENTO PARA LA PERSONA ENCUESTADA

Título del estudio: **“La cara oculta del Alzheimer. Impacto en las cuidadoras desde la perspectiva de Trabajo Social”.**

La siguiente encuesta corresponde a un estudio de investigación que tiene como objeto el análisis de las personas cuidadoras de familiares con Alzheimer. Se deja constancia, que dicho cuestionario es totalmente **ANÓNIMO**, por lo que usted no será identificada en ningún momento en el desarrollo y análisis de la investigación.

Agradecer la colaboración, ya que se hace necesario este tipo de análisis para mejorar en el tratamiento a los familiares y a las personas cuidadoras.

Por lo tanto:

1. Confirmando haber entendido la investigación.
2. Comprendo que la participación en este estudio es voluntaria y anónima.
3. Accedo y autorizo la participación en este estudio.

La cara oculta del Alzheimer. Impacto en las cuidadoras desde la perspectiva de trabajo social

B. Cuestionario

Usted, va a realizar una encuesta para personas cuidadoras de familiares con enfermedad de Alzheimer. **ESTA ENCUESTA ES VOLUNTARIA Y ANONIMA.**
Ante todo, muchas gracias por su disposición.

SEXO: V H

1. Lugar de residencia

- Ciudad.
- Pueblo.

2. La persona a la que atiende, ¿Qué parentesco guarda con usted?

- Esposo/a
- Hijo/a
- Madre/Padre
- Tía/o
- Abuela/o

3. ¿Comparte con algún familiar/persona el cuidado principal de la persona?

- Si
- No

4. ¿Durante cuánto tiempo lleva realizando la ayuda?

- Menos de un año
- 1-3 años
- 4-8 años
- 8-12 años
- Más de 12 años

5. ¿Cuida usted de más familiares como hijos...?

- Sí
- No

6. ¿Dispone de alguno de estos servicios?

- S.A.D. (Servicio de Ayuda a Domicilio)
- Centro de día
- Servicios privados
- No

La cara oculta del Alzheimer. Impacto en las cuidadoras desde la perspectiva de trabajo social

7. ¿En qué situación laboral se encuentra actualmente?

- Sigo con el mismo trabajo y jornada
- Estoy trabajando, pero tuve que reducir la jornada
- No, trabajaba, pero tuve que dejarlo
- Soy ama de casa

8. ¿Existen recursos (UED, Centro residencial, talleres...) cerca de su hogar?

- Si
- No

Como persona cuidadora

VALORE DEL 1 AL 5 LAS SIGUIENTES CUESTIONES SIENDO:
1 NUNCA Y 5 SIEMPRE

	Nunca	Algunas veces	Bastantes veces	Muchas veces	Siempre
¿Sale usted de casa?					
¿Cuenta con ayuda para realizar las tareas del hogar?					
¿Cuenta con ayuda para las ABVD ⁵ de su familiar?					
¿Suele pasar la mayor parte del tiempo con su familiar?					
¿Cuenta con ayuda de alguna vecina?					
¿Cree que desde el cuidado se ha vuelto usted más irritable ante cualquier cosa?					
¿Vive con tensión o miedo por lo que le pueda ocurrir a su familiar?					
¿Ha perdido la esperanza porque la enfermedad no mejora?					
Desde que es cuidadora ¿Cree tener tiempo para sí misma?					
¿Dependen su familiar únicamente de usted?					
¿Cree que ha empeorado su salud física desde el cuidado?					
¿Siente dudas sobre el qué hacer en el cuidado del familiar?					
¿Ha recibido información sobre la enfermedad y como realizar el					

⁵ Actividades Básicas de la Vida Diaria como son la alimentación, aseo, baño, cambio de lugar...

La cara oculta del Alzheimer. Impacto en las cuidadoras desde la perspectiva de trabajo social

cuidado?					
¿Ha realizado algún tipo de formación para conocer sobre la enfermedad y el cuidado?					
¿Cree que la sociedad y el gobierno se preocupan por la atención y apoyo a las cuidadoras de personas con Alzheimer?					

VALORE DE LAS SIGUIENTES CUESTIONES SI SON AFIRMATIVAS O NEGATIVAS PARA USTED.

	SI	NO
¿Padece usted insomnio u otros trastornos del sueño?		
¿Nota que va siendo menos efectivo en sus cuidados al enfermo?		
¿Está usted fatigado con mucha frecuencia, y esta situación le representa un notable esfuerzo físico?		
¿Cada vez tiene menos tiempo libre para usted mismo y nota una importante restricción en otras actividades suyas?		
¿Los hábitos básicos de su familia se han visto trastocados?		
¿Ha tenido que cambiar sus propios planes personales tales como vacaciones, salidas, compra de casas, etc.?		
¿Nota usted que no le llega el tiempo y siempre va deprisa?		
¿Ha notado cambios emocionales (está deprimido, angustiado u obsesionado)?		
¿Algunos de los comportamientos de la persona enferma le resultan francamente molestos o desagradables?		
¿Le duele darse cuenta de lo mucho que ha cambiado el enfermo comparado con cómo era antes?		
¿Ha tenido que modificar importantes aspectos de su trabajo laboral?		
¿La enfermedad le representa una gravosa carga económica?		
¿Se siente desbordado por la situación?		

La cara oculta del Alzheimer. Impacto en las cuidadoras desde la perspectiva de trabajo social

C. Datos finales obtenidos del índice de Robinson

	INDICE ROBINSON
Cuestionario Anónimo 1	ELEVADO NIVEL DE TENSION
Cuestionario Anónimo 2	ELEVADO NIVEL DE TENSION
Cuestionario Anónimo 3	ELEVADO NIVEL DE TENSION
Cuestionario Anónimo 4	ELEVADO NIVEL DE TENSION
Cuestionario Anónimo 5	ELEVADO NIVEL DE TENSION
Cuestionario Anónimo 6	ELEVADO NIVEL DE TENSION
Cuestionario Anónimo 7	INDICE CORRECTO
Cuestionario Anónimo 8	ELEVADO NIVEL DE TENSION
Cuestionario Anónimo 9	INDICE CORRECTO
Cuestionario Anónimo 10	ELEVADO NIVEL DE TENSION
Cuestionario Anónimo 11	INDICE CORRECTO
Cuestionario Anónimo 12	INDICE CORRECTO
Cuestionario Anónimo 13	ELEVADO NIVEL DE TENSION
Cuestionario Anónimo 14	ELEVADO NIVEL DE TENSION
Cuestionario Anónimo 15	ELEVADO NIVEL DE TENSION
Cuestionario Anónimo 16	INDICE CORRECTO
Cuestionario Anónimo 17	ELEVADO NIVEL DE TENSION
Cuestionario Anónimo 18	INDICE CORRECTO
Cuestionario Anónimo 19	INDICE CORRECTO
Cuestionario Anónimo 20	INDICE CORRECTO
Cuestionario Anónimo 21	ELEVADO NIVEL DE TENSION
Cuestionario Anónimo 22	CUIDADOR QUEMADO
Cuestionario Anónimo 23	ELEVADO NIVEL DE TENSION
Cuestionario Anónimo 24	INDICE CORRECTO
Cuestionario Anónimo 25	ELEVADO NIVEL DE TENSION
Cuestionario Anónimo 26	ELEVADO NIVEL DE TENSION
Cuestionario Anónimo 27	ELEVADO NIVEL DE TENSION
Cuestionario Anónimo 28	ELEVADO NIVEL DE TENSION
Cuestionario Anónimo 29	CUIDADOR QUEMADO
Cuestionario Anónimo 30	INDICE CORRECTO
Cuestionario Anónimo 31	INDICE CORRECTO
Cuestionario Anónimo 32	INDICE CORRECTO
Cuestionario Anónimo 33	ELEVADO NIVEL DE TENSION
Cuestionario Anónimo 34	ELEVADO NIVEL DE TENSION
Cuestionario Anónimo 35	ELEVADO NIVEL DE TENSION
Cuestionario Anónimo 36	INDICE CORRECTO
Cuestionario Anónimo 37	ELEVADO NIVEL DE TENSION
Cuestionario Anónimo 38	ELEVADO NIVEL DE TENSION
Cuestionario Anónimo 39	ELEVADO NIVEL DE TENSION
Cuestionario Anónimo 40	INDICE CORRECTO
Cuestionario Anónimo 41	INDICE CORRECTO

La cara oculta del Alzheimer. Impacto en las cuidadoras desde la perspectiva de trabajo social

Cuestionario Anónimo 42	INDICE CORRECTO
Cuestionario Anónimo 43	ELEVADO NIVEL DE TENSION
Cuestionario Anónimo 44	ELEVADO NIVEL DE TENSION
Cuestionario Anónimo 45	INDICE CORRECTO
Cuestionario Anónimo 46	ELEVADO NIVEL DE TENSION
Cuestionario Anónimo 47	ELEVADO NIVEL DE TENSION
Cuestionario Anónimo 48	ELEVADO NIVEL DE TENSION
Cuestionario Anónimo 49	INDICE CORRECTO
Cuestionario Anónimo 50	INDICE CORRECTO
INDICE DE ROBINSON	TOTAL
ELEVADO NIVEL DE TENSION	29
INDICE CORRECTO	19
CUIDADOR QUEMADO	2