



UNIVERSIDAD DE JAÉN
Facultad de Trabajo Social

Trabajo Fin de Grado

PLANTEAMIENTO DE UN PROYECTO DE INVESTIGACIÓN SOBRE NECESIDADES DE TRABAJO SOCIAL EN LA ATENCIÓN DE PACIENTES CON ENFERMEDAD DE ALZHEIMER

Alumno/a: **Beatriz Colodrero Pérez**

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

Junio 2014

Resumen

Este Trabajo de Fin de Grado supone el planteamiento de un hipotético proyecto de investigación sobre Trabajo Social dentro de la asistencia a los pacientes con enfermedad de Alzheimer.

El trabajo comienza con una revisión bibliográfica sobre el tema del Alzheimer. Posteriormente se plantea unos objetivos a raíz de la reflexión bibliográfica. La siguiente parte del trabajo consiste en la metodología que se seguirá para conseguir los objetivos propuestos. En este apartado se detallan todos los aspectos que deben plantearse para una investigación futura: diseño, selección de la población, recogida de datos y análisis de la información.

Palabras clave:

Alzheimer, Demencia, Trabajo social, Atención a pacientes con Alzheimer.

Abstract

In this Final Project of the Course of Social Work I develop an approach to a hypothetical research project regarding the care of patients with Alzheimer's disease under the perspective of Social Work.

The work begins with a review on the main facts of Alzheimer's disease. Later, and according to the review, I propose several objectives to be addressed with a hypothetical research proposal. The last part of the work offers all the methodological details of the proposal: design, selection of the study population, data collection, and statistical analysis.

Keywords:

Alzheimer, Dementia, Social Work, Care for Alzheimer's patients.

Índice

Introducción	4
I. Fundamentación teórica	5
• Definición de Alzheimer	5
• Datos sobre el Alzheimer	6
• Costes	7
• Perfil de paciente	8
○ Factores influyentes	9
• Cuidados	12
• Alzheimer y trabajo social	13
• Aspectos de mejora	14
Objetivos	17
II. Diseño de estudio	18
1. Tipo de estudio	18
2. Periodo de estudio	18
3. Selección de la población	18
• Tamaño de muestra	19
5. Recogida de la información	19
• Variables a recoger	19
• Forma de recogida de datos	25
5. Procesamiento de la información	26
6. Ética	26
III. Conclusiones	27
Bibliografía	29
Anexo: Carta de presentación	31

Introducción

El presente Trabajo de Fin de Grado supone el planteamiento de un hipotético proyecto de investigación para valorar las necesidades que existen en el marco del Trabajo Social dentro de la asistencia a los pacientes con enfermedad de Alzheimer. Consta de dos apartados básicos: I. Revisión doctrinal sobre el tema y II. La metodología que se seguirá para conseguir los objetivos que se explicitarán con posterioridad.

El primer apartado, el cual consiste en una recogida bibliográfica, se ha realizado a partir de la búsqueda de artículos recientes entre 2011 -2013. El primer paso fue el rastreo de artículos en inglés con ayuda de PubMed, donde obtuvimos gran número de artículos sobre el Alzheimer. Entonces se realizó una selección de los documentos que podía tener acceso y los que más relación tenía con la temática, de tal modo que se excluye los que se caracterizaban como más médicos. Para complementar estos datos realice una segunda búsqueda en la plataforma de Dialnet, donde encontramos escasos artículos y no tan recientes, pero fue útil para completar la revisión.

La segunda parte fundamental del trabajo se desarrolla a partir de las necesidades que hemos observado y de los objetivos que nos hemos marcado anteriormente. Por lo cual este proyecto de investigación costará de un diseño que se dividirá en selección de la población, en la recogida de datos y en el análisis de la información.

I. Fundamentación teórica

- Definición de Alzheimer

Este trabajo se basará en la enfermedad del Alzheimer, por lo cual habrá que indagar en profundidad en esta temática. Para ello, debemos conocer diferentes aspectos de la enfermedad.

Primeramente, hay que saber que esta enfermedad es la demencia más común existente. Esta demencia consiste en la pérdida progresiva de las funciones cognitivas, debido a daños o desórdenes cerebrales. Según Reitz, el Alzheimer es “La demencia que se caracteriza por el deterioro de la cognición, la función y el comportamiento, y supone una carga considerable en la sociedad.” [Reitz C et al 2011; p.1].

La definición anterior se basa en la demencia para conceptualizar el Alzheimer, pero esta visión no es la única, ya que como sabemos en las ciencias sociales no existe una única definición de los conceptos. Por tanto, podemos definir dando diferentes matices y enfoques, como puede ser desde una perspectiva de dependencia, como explica Iosune Goñi:

El Alzheimer es una enfermedad o síndrome arquetípico respecto al curso regresivo característico de la dependencia e ilustra de manera ejemplar al proceso completo de involución que conduce al individuo hasta las primeras etapas de la vida. Representa el retorno a la falta de autonomía propia de la niñez, contribuyendo de este modo a una suerte de clausura del círculo vital de la dependencia [Goñi I 2011; p. 3].

Otra definición, de las múltiples que podemos encontrar, la vemos reflejada en el Plan Andaluz de Alzheimer:

La EA¹ es de causa desconocida y provoca un tipo de demencia degenerativa marcada por un deterioro progresivo e irreversible de las funciones cognitivas que ataca el cerebro y genera como consecuencias limitaciones de la memoria, el razonamiento y el comportamiento [Consejería de Salud. Junta de Andalucía, 2007; p.12].

¹ EA son las iniciales de enfermedad del Alzheimer.

Como vemos cada definición tiene un enfoque y un matiz que depende de la importancia que le dé el autor.

Científicamente, esta demencia radica en el deterioro del cerebro debido un trastorno neurológico. Caracterizándose en dificultades en la memoria, aunque se puede encontrar otros síntomas como la apatía, la depresión, desorientación, confusión,... gran variedad de dificultades psicomotoras que dificultan las actividades día a día.

Por lo general, la enfermedad de Alzheimer se desarrolla por un comienzo paulatino, sus primeros síntomas pueden atribuirse a la vejez o al olvido común. A medida en que avanza la enfermedad, se van deteriorando las capacidades cognitivas, entre ellas la capacidad para tomar decisiones y llevar a cabo las tareas cotidianas, también pueden surgir modificaciones de la personalidad, así como conductas problemáticas. En sus etapas avanzadas, la enfermedad de Alzheimer conduce al agravamiento de la demencia y finalmente a la muerte.

- [Datos sobre el Alzheimer](#)

Para conocer el Alzheimer hay saber cuáles son sus datos, ya que al ser la demencia más común existente, se ve extendida entre 60% y 80% de los casos de demencia a nivel mundial. El número de casos de Alzheimer puede ser aproximadamente 35,6 millones enfermos de Alzheimer en el mundo aumentando exponencialmente cada año [Reitz C et al 2011].

Concretamente en España se ve afectada aproximadamente por un 10% de la población con Alzheimer que superan los 65 años de edad, extendiéndose al resto de las edades y alcanzando 600.000 casos que existen de esta demencia al día de hoy en España. Pero no todos los casos están diagnosticados, se estima que aproximadamente 200.000 de enfermos de Alzheimer estén sin identificar [Fernández E 2009; p.17].

Es la más común de las enfermedades causantes de demencia, convirtiéndose en la cuarta causa de mortalidad entre los adultos, después de las enfermedades cardiovasculares, el cáncer y el ataque cerebral. A pesar de que afecta mayoritariamente a personas mayores de 65 años, también es posible su

aparición en edades cada vez más tempranas [Consejería de Salud. Junta de Andalucía, 2007; p.12].

En muchos hogares que sufren las consecuencias de esta enfermedad. Exactamente en España el 40% de las personas afectadas por la enfermedad del Alzheimer están en situación de dependencia. En el 95% de los casos los enfermos se convierten en niños cada vez más desvalidos, es decir, de la mayoría de los casos se produce una retrogénesis [Goñi I 2011].

- Costes

Todos los casos que hemos mencionado anteriormente tienen distintas repercusiones no solo en los sectores sanitarios y sociales, sino también en el sector económico. Pues, esta demencia tiene una gran carga económica tanto en nivel nacional como a nivel mundial. La repartición de recursos para sopesar esta enfermedad es distinta en cada país. En los diferentes países se invierte diferentes cantidades, para mejorar la calidad de vida de las personas que padecen esta demencia y de sus familiares, como se puede ser en la tabla 1. En esta tabla se destaca la importancia de diferenciar los costes de los distintos cuidados. Dividiendo estos en dos: cuidados formales y cuidados informales, siendo los más altos esto últimos. [Wimo A et al 2013].

Tabla 1: Per capita y costes de la demencia

WHO region	Per capita costs, US\$	People with dementia, n	Aggregated costs, billions of US\$					
			Total costs	Total costs as a % of GDP	Direct costs as a % of GDP	Informal care (all ADLs)	Direct medical costs	Direct social costs
Australasia	32,370	311,327	10.08	0.97	0.56	4.30	0.70	5.07
Asia Pacific high income	29,057	2,826,388	82.13	1.31	0.76	34.60	5.23	42.29
Oceania	6059	16,553	0.10	0.46	0.12	0.07	0.02	0.01
Asia, central	2862	330,125	0.94	0.36	0.20	0.43	0.28	0.24
Asia, east	4078	5,494,387	22.41	0.40	0.13	15.24	4.33	2.84
Asia, south	903	4,475,324	4.04	0.25	0.11	2.31	1.16	0.57
Asia, southeast	1601	2,482,076	3.97	0.28	0.15	1.77	1.48	0.73
Europe, western	30,122	6,975,540	210.12	1.29	0.75	87.05	30.19	92.88
Europe, central	12,891	1,100,759	14.19	1.10	0.44	8.59	2.67	2.94
Europe, eastern	7667	1,869,242	14.33	0.90	0.40	7.96	3.42	2.94
North America high income	48,605	4,383,057	213.04	1.30	0.82	78.76	36.83	97.45
Caribbean	9092	327,825	2.98	1.06	0.53	1.50	0.78	0.71
Latin America, Andean	3663	254,925	0.93	0.43	0.27	0.35	0.31	0.28
Latin America, central	5536	1,185,559	6.56	0.37	0.28	1.58	2.61	2.37
Latin America, southern	8243	614,523	5.07	1.02	0.54	2.36	1.42	1.29
Latin America, tropical	6881	1,054,560	7.26	0.42	0.29	2.17	2.67	2.42
North Africa/Middle East	3926	1,145,633	4.50	0.16	0.09	1.90	2.05	0.54
Sub-Saharan Africa, central	1081	67,775	0.07	0.06	0.02	0.04	0.02	0.01
Sub-Saharan Africa, east	1122	360,602	0.40	0.17	0.05	0.28	0.08	0.04
Sub-Saharan Africa, southern	6834	100,733	0.69	0.24	0.06	0.52	0.11	0.06
Sub-Saharan Africa, west	969	181,803	0.18	0.06	0.02	0.11	0.04	0.02
Low income	868	5,036,979	4.37	0.24	0.10	2.52	1.23	0.62
Lower middle income	3109	9,395,204	29.21	0.35	0.12	18.90	6.74	3.57
Upper middle income	6827	4,759,025	32.49	0.50	0.29	13.70	10.44	8.35
High income	32,865	16,367,508	537.91	1.24	0.74	216.77	78.00	243.14
Total	16,986	35,558,717	603.99	1.01	0.59	251.89	96.41	255.69

Fuente: Wimo A et al 2013

Si tenemos en cuenta la zona oeste de Europa, que es donde se encuentra España situada geográficamente, podemos ver que existe un gran coste de esta enfermedad, sobre todo en los costes informales. En países como España e Italia tiene un gran peso sus cuidados informales debido a los ideales de familia que existen [Sanson J et al 2013].

En nuestro país existe un 70% de los pacientes son asistidos en casa por los familiares. Esto cuidados puede durar de 8 a 10 años de media, pero puede aumentar hasta los 20 años. De tal modo que este se ve afectado a los costes familiares tanto materiales como psíquicos, y estos no se ven reflejados directamente en las estadísticas [Gènova-Maleras R et al 2011].

Estos costes estimados son muy difíciles de calcular, sobre todo cuando hablamos del cuidado informal, ya que se desconoce las horas extras que se ejercen los familiares y que no son remuneradas.

- **Perfil de paciente**

Al referirnos a la enfermedad del Alzheimer como a cualquier otra demencia, podemos observar los perfiles característicos o reiterados. En este caso, existen múltiples estudios para determinar el perfil del enfermo del Alzheimer. Esto nos permite observar que características o rasgos se dan con más frecuencia entre las personas que tienen esta enfermedad.

Actualmente entre los 35,6 millones enfermos de Alzheimer que existen, puede haber diferentes casos, pero nos centraremos en las generalidades. Las variables que se encuentran fuertemente ligadas son la edad, el sexo y también existen otros condicionantes que pueden ser negativos y positivos.

Una de estas variables se encuentra en base a la edad, ya que la enfermedad crece exponencialmente conforme aumenta la edad. La enfermedad empieza incidiendo a los 65 años (de manera precoz) y va ascendiendo su probabilidad de tener Alzheimer conforme aumenta la edad de la persona. Esto influye al crecimiento de la esperanza de vida, ya que al ser cada vez mayor la edad de defunción, lo que provoca que cada día

haya más casos de esta demencia llegando a estimar 115 millones de casos de Alzheimer en 2050 [Reitz C et al 2011].

También se ve la diferencia en el sexo, ya que existe un predominio en la población femenina. Esto se encuentra relacionado fuertemente con la edad, debido a que la mujer tiene una esperanza de vida mayor que los hombres, y por tanto se ve aumentadaa la frecuencia de esta enfermedad en el sector femenino.

Pero esto no es todo, hay otros factores que también influyen en la enfermedad del Alzheimer tanto positiva como negativamente, los cuales desarrollaremos en el siguiente apartado. Aunque se resumen las características más importantes en la tabla 2:

Tabla 2: Características de la enfermedad del Alzheimer

	All participants
No. of observations ^a	3 681 702
Age, years ^b	83.30 (7.29)
Male	32.29%
White	87.37%
Black	9.82%
Cancer	11.34%
Congestive heart failure	43.83%
Chronic obstructive pulmonary disease	33.62%
Diabetes	31.30%
Parkinson	10.91%
Stroke	28.89%
Part B eligibility	99.23%
Died by December 31, 2007, %	75.07%
% Censored (by December 31, 2007)	24.93%
Days to death by December 31, 2007 ^b	674 (649)
Days to censoring (by December 31, 2007) ^b	1176 (847)

Fuente: Bentkover J et al 2013.

○ Factores influyentes

Como ya hemos dicho la enfermedad se puede ver afectada por agentes que la condicionan de forma favorable o desfavorable, que describiremos a continuación.

▪ *Factores negativos*

Los factores negativos que existen tienen una influencia que es no directa, sino que se han dado cuenta en la incidencia de ellos en los casos de Alzheimer. Podemos dividir en tres tipos de factores:

- El factor genético, el inicio temprano de Alzheimer familiar por lo general es causada por mutaciones genéticas. Los familiares de primer grado de pacientes con Alzheimer están en mayor riesgo de desarrollar la enfermedad que el resto de la población. En lo que se refiere a factores genéticos, este riesgo puede ser en parte debido a la presencia de la apolipoproteína E (APOE) alelo apoE 4. Otros genes también contribuyen, pero alelo apoE4 es el único factor genético probado hasta ahora identificada en el desarrollo, tanto de las formas tempranas como en las de aparición tardía del Alzheimer. Este factor aumenta la susceptibilidad de la enfermedad, pero no es ni necesario ni suficiente para el desarrollo de esta enfermedad. Cuanto mayor sea el número de los alelos apoE 4, mayor es el riesgo.
- Las enfermedades vasculares, con que queremos decir factores de riesgo vasculares, tales como el fumar, la obesidad y los altos niveles de colesterol total, junto con la morbilidad vascular, tales como la hipertensión, la diabetes mellitus y el infarto cerebral. Todos estos riesgos están asociados con una mayor repercusión negativa de cualquier demencia, incluyendo la enfermedad de Alzheimer.
- Los efectos psicológicos, como puede ser la depresión y aislamiento. Son factores que afectan a la persona, así como su situación psicosocial. Si se tiene una red social pobre o la falta de compromiso social se asocian con una disminución de las funciones cognitivas.

Estos factores son los detectados más influyentes en esta demencia [Povova J et al 2013, Reitz C et al 2011].

- *Factores positivos*

En este grupo recogeremos los factores que utilizados correctamente pueden ser beneficiosos para el retraso de la enfermedad o para ralentizar la enfermedad, puede ser los siguientes:

- La educación, las personas que tienen un nivel educativo es inferior la probabilidad de enfrentarse a un mayor riesgo de demencia y de Alzheimer. Por tanto cuando mayor sea el nivel educativo menor será el riesgo de contraer enfermedades de esta tipología.
- Las redes sociales influye directamente en la participación social, ya que esta es muy beneficiosa para el individuo. Los bajos niveles de participación social en la vejez y la disminución de esta a partir de la mitad al final de la vida se asociaron con un aumento del doble en el riesgo de desarrollo de demencia y Alzheimer en un futuro próximo.
- La actividad física, como tener el cuerpo activo, significa tener una mente activa, todo ello conlleva una favorable salud cerebral. Incluso en baja intensidad de la actividad física, como caminar. El ejercicio físico regular se asocia con un retraso en la aparición de la demencia. La actividad física de forma diversa en distintas actividades de ocio, en lugar de hacer deporte o ejercicio físico específico, da lugar a una disminución en el riesgo de demencia.
- La sana alimentación es óptima, por lo que se debe tomar una dieta equilibrada para mejorar el rendimiento craneal. Una dieta mediterránea es ideal para mejorar la actividad cerebral, ya que es rica en pescado, fruta y verdura, lo que ayuda a fortalecer el cerebro.
- Las actividades mentales y actividades intelectuales; estas actividades son contra cualquier tipo de demencia y ayuda a reducir el riesgo de la enfermedad del Alzheimer. Diversas actividades que requieren un esfuerzo mental, como la lectura, las actividades sociales y culturales.

Estos son los factores más influyentes en esta enfermedad, que pueden ayudar a la mejora y ralentización de la enfermedad [Povova J et al 2013, Reitz C et al 2011].

- **Cuidados**

Después de aclarar rasgos generales del Alzheimer vamos a profundizar también en sus cuidados, debido a que el Alzheimer es una enfermedad que necesita de personas que ayuden al usuario para realizar sus actividades diarias. Los cuidados varían dependiendo del grado de demencia que se tenga, pero pueden alcanzar las 24 horas diarias. Estos cuidados correspondientes a este tipo de demencia se pueden dividir en cuidadores formales e informales.

Los cuidados formales se ven relacionados con las ayudas públicas o institucionalizadas que existen. El cuidado formal más común se encuentra en las residencias. Estos son de carácter remunerado, por lo tanto los costes son más fáciles de calcular. Los trabajadores que desempeñan esta actividad son auxiliares de enfermería, auxiliares de salud del hogar, asistentes de cuidados de personas y del hogar, por el general son mujeres. Al ser trabajos retribuidos se le adjudica más a la mujer, debido a que el rol social que ésta desempeña [Alzheimer's Association 2013].

El otro tipo de cuidados, los cuidados informales, son los realizados por los familiares y amigos, los cuales se llevan a cabo porque las ayudas públicas no son suficientes o se niegan a ingresar al individuo en una residencia u otro tipo de institución. Este es un trabajo doméstico y de cuidados que no es remunerado, y es más difícil calcular su coste, ya que se desconoce las horas exactas y también depende de cada individuo y su formación [Sansoni J et al 2013].

De estos cuidados hay que valorar con más profundidad los efectos cualitativos que subyacen de la acción de cuidar al enfermo. El cuidado supone una desestructuración, ya que quien cuida sufre un gran desajuste en su vida. Esto produce diferentes efectos negativos, como es una pérdida de libertad y de salud. Conforme la enfermedad va evolucionando, la familia se adapta las necesidades del enfermo, así como su protección. Ajustándose a los recursos que tienen y que puede conseguir en su entorno. [Costa N et al 2011].

Todo ello puede influir en el riesgo psicosocial del cuidador, sobre todo el riesgo aumenta conforme es más próxima la relación entre el cuidador y el enfermo, ya que observan la degradación del ser querido. Esto afecta directamente y aumenta los efectos estresores al ver que la situación no mejora.

- Alzheimer y trabajo social

Una vez analizadas los cuidados de esta enfermedad pasamos a relacionarla con la materia de trabajo social, ya que es importante saber que le puede aportar el conocimiento de esta demencia al trabajo social. Según Emilia Fernández “Los trabajadores sociales deben apoyar y defender la integridad y bienestar físico, psicológico, emocional y espiritual de cada persona” [Fernández E 2009; p.17].

Por lo cual, las funciones del profesional debería estar enfocadas a favorecer los intereses del enfermo de Alzheimer, como puede ser el trato digno y el respeto familiar. Esto se puede conseguir enseñando a los familiares conocimientos sobre la enfermedad para que sepan cómo actuar ante reacciones, sepan el proceso que conlleva y comportamientos del enfermo. Siempre teniendo como objetivo del bienestar del paciente.

También el trabajador social interviene con cada usuario como un todo. Valorando a él, a su familia, a su comunidad y a su entorno, y tener en cuenta los aspectos influyentes en la vida del paciente. Según Emilia Fernández:

La intervención a nivel individual, grupal y comunitaria se hace cada vez más necesaria a fin de ofrecer una mayor calidad y cantidad de respuestas a familiares ante una enfermedad con tan alta prevalencia e incidencia y que frecuentemente son atendidos a nivel de Atención Primaria [Fernández E 2009;p.18] .

Los trabajadores sociales tienen que asesorar a las familias para la reorganización interna de los roles familiares y conseguir el apoyo mutuo entre ellos. También debe proporcionar habilidades sociales a los cuidadores. El profesional tiene que trabajar con la familia ayudándole en las necesidades emocionales se pueda, promoviendo grupos de cuidadores y familiares en la misma situaciones, de tal modo conseguir distintos apoyos.

Los familiares y el cuidador a veces no se entienden con el trabajador social, ya que se piensa que el profesional le dará un abanico de recursos y soluciones materiales, principalmente de carácter económico. No se le adjudica la labor de apoyo y asesoramiento, ya que eso se les asigna a otros profesionales, que se piensa que están más preparados, como puede ser médicos o psicólogos. Los familiares a veces ignoran nuestras indicaciones, debido a que creen que ese tipo de soluciones no le son necesarias. Para llegar a un entendimiento hay que saber dirigir las reuniones con la familia, para que comprendan que el objetivo es el bienestar del enfermo. Para ello es necesario tener comunicación fluida.

Otras funciones que realiza el trabajador social es valorar y tratar los casos, basándose en el trabajo multidisciplinar. Recoge y organiza toda la información trabajando con el personal médico para detectar las necesidades de los familiares y del paciente y así optimizar el apoyo familiar.

Para todo ello, el trabajador social necesita desarrollar unas destrezas para conseguir relacionarse de manera propicia con personas en condiciones delicadas, como puede ser el enfermo o los familiares en este caso, ya que son individuos que no se encuentran en una situación normalizada en algún ámbito de vida.

No debemos olvidar que esto produce un gasto al trabajador social que a veces se desconoce y se desvalora, desconocemos las dificultades y las barreras que se pueden encontrar el profesional entre ámbito.

- Aspectos de mejora

Durante la recogida bibliográfica que he realizado me he dado cuenta que hace falta profundizar e intervenir en algunos aspectos en este tipo de demencia, sobre todo en el aspecto del cuidado en ámbito familiar, ya que sirve como amortiguador frente en situaciones como esta.

Aunque lo primordial es el bienestar del enfermo debemos de tener en cuenta al riesgo social que se ve expuesta la familia. Por ello, la protección familiar se debe tener en cuenta para la mejora del individuo. Ello viene raíz del que el principal cuidador se

encuentra dentro de la familia, creándose una pareja entre el cuidador-enfermo. Pero por ello no debe recaer todo el peso sobre el cuidador principal, sino que se debe de promover una red de cuidadores que se coordinen para atender al enfermo. Esta situación recaída sobre una sola persona provoca una disminución de libertad y tiempo de ocio en su vida.

También otro aspecto de mejora es la información al ciudadano. La familia al igual que el resto de ciudadanos tiene unas ideas preconcebidas que pueden no ser ciertas. Esta falta de información o de educación sanitaria puede llevar a no diagnosticar la enfermedad en el ámbito familiar, por pensar que son cosas de la edad. Dando como resultado la negación de la familia y evitando la detección precoz para poder poner un tratamiento para que ralentice este proceso.

La detección de esta enfermedad es compleja debido a la fina línea dependencia. Una persona no es dependiente de un día para otra sino es un proceso, pero es difícil decidir cuándo hay que cuidar y cuando no, porque el ayudar en exceso puede provocar en el individuo una retrogénesis más rápida debido a que el individuo no se motiva por hacer nada.

También hay que señalar la inexistencia de una solución a esta enfermedad. Aunque hay avances farmacológicos en fase experimentación. Esto provoca una frustración mayor en los familiares al ver que el enfermo no va mejorar.

Por otro lado, como ya sabemos un pilar muy fuerte es el apoyo de otras personas que se encuentran en la misma situación. Esto crea redes de apoyo mutuo, información sobre las situaciones que te puede encontrar y consejos sobre la actuación sobre ella. Este contacto se podría apoyar en el tercer sector. Pero desconocemos la importancia o el acceso que cada caso tiene en el terreno de las asociaciones.

El tercer sector no es lo único importante para el individuo, sino que también las diferentes instituciones públicas que puede intervenir en esta enfermedad. Al haber multidisciplinariedad, tanto de los profesiones como de las diferentes instituciones, nos lleva a la conclusión que debe de haber una coordinación de todo ellos para que cada profesional haga su trabajo correctamente y se informe al paciente y a la familia de la manera más eficiente. Pero son inciertas las competencias que tiene cada profesional

respecto estos casos. Esto puede provocar en al paciente y a la familia un poco de controversia o desajuste, dando más trabajo y más confusión.

Por último mencionar la importancia del papel del trabajador social como profesional que actúa con los enfermos de Alzheimer y familiares, tanto en ámbito privado como el ámbito público. Son escasos los estudios que se centran en el papel de trabajo social entre esta enfermedad, lo que genera un desconocimiento para profundizar en este tema y para que el resto de profesionales y clientes conozcan la función del profesional.

En conclusión, se debe avanzar en el estudio de la familia para conseguir que se produzca el mejor desajuste durante el tiempo que se prolongue la enfermedad. Causando los menores problemas psicosociales a la familia y cuidadores, sin olvidar el bienestar del enfermo de Alzheimer. Por lo cual el trabajador social debe ser capaz de transmitir e intervenir con la familia. Para la cual, este tiene que tener claro su labor, así como que la sociedad no confunda sus funciones.

A continuación se describe una hipotética investigación con la finalidad de rellenar algunas lagunas en el conocimiento existente sobre la enfermedad de Alzheimer y su relación con el trabajo social.

Objetivos

Una vez recogida la información y tras reflexionar sobre las lagunas que podemos encontrar sobre este estudio, sugerimos unos objetivos que puedan poner solución en el aspecto que queremos mejorar.

El objetivo general de este trabajo de investigación es completar información que falta sobre la función del trabajador social en relación con la enfermedad del Alzheimer para realizar recomendaciones sobre la solución de las necesidades detectadas.

Los objetivos específicos que se perseguirían en este estudio son:

- Identificar las funciones de trabajador social respecto a la enfermedad del Alzheimer. Es decir, la enumeración de las diferencias tareas que desarrollan los trabajadores sociales en relación con este proceso.
- Cuantificar el tiempo que le ocupa esta dependencia al trabajador social. Es decir, ¿cuánto tiempo, que proporción, de la jornada laboral se dedica al apoyo de esta dependencia?
- Estimar las oportunidades de mejora de las actividades que realiza actualmente con el enfermo. Es decir, identificar las necesidades que manifiestan los trabajadores sociales en relación con esta dependencia.

II. Diseño de estudio

1. Tipo de estudio

El estudio que vamos a desarrollar para lograr los objetivos anteriormente descritos es un estudio descriptivo tipo encuesta. Es un diseño transversal, en el que se entrevistarán a trabajadores sociales.

2. Periodo de estudio

El estudio se llevará a cabo durante el periodo septiembre de 2014 a marzo de 2015.

3. Selección de la población

La población de referencia son los trabajadores sociales de Jaén. La población elegible serán los que se encuentran en activo, tanto en los servicios sociales, como en el sector sanitario. Los que se encuentren de baja serán excluidos. Por razones de factibilidad, el estudio se centrará en aquellos que realizan sus funciones en Jaén capital. Dado que el contacto se hará por correo electrónico, será imprescindible que dispongan de una dirección del mismo. En resumen, los criterios de inclusión serán: a) estar en activo, b) trabajar en Jaén capital y c) tener una dirección de correo electrónico operativa. No habrá restricción sexo del trabajador.

Para la selección de la población de estudio, se solicitará a la Administración de la Junta de Andalucía que nos proporcione un listado con los nombres y destino de los trabajadores sociales, así como con la dirección de correo electrónico oficial dentro del organismo. Con ese listado se seleccionará una muestra aleatoria del 50% de los trabajadores sociales. El programa que se utilizará para ello es el paquete Stata 12 SE (College Station, TX, EE.UU.).

- **Tamaño de muestra**

Dado que se trata de una encuesta (estudio transversal) y el universo a abarcar es de unos 300 trabajadores sociales, la situación más desfavorable es una probabilidad de respuesta a cualquier pregunta es del 0.5 (50%), con un error de $\pm 5\%$ y un nivel de confianza del 95%, se requerirá muestrear a 168 trabajadores sociales. Estos cálculos se han hecho mediante el programa EpiInfo 2000 (Bethesda CDC, GA, EE.UU., gratuito).

4. Recogida de la información

- **Variables a recoger**

En esta investigación que vamos a realizar necesitaremos una herramienta para conseguir la información, esta será un cuestionario. En este cuestionario se les indagará sobre el papel del trabajador social con los enfermos de Alzheimer. Se preguntará primeramente datos personales en relación con el trabajo que desempeña, las cuestiones tiene que ver con su fecha de nacimiento, sexo, año que terminó su formación de Trabajador Social, años de experiencia, formación complementaria (curso, experto, máster o otros) y la duración de ello, donde ha trabajado y donde trabaja actualmente (atención primaria, hospitalaria, servicios sociales y otros), también los años de desempeños, así como su jornada. A continuación se plantean preguntas sobre diferentes aspectos de la atención que imparte a las personas con demencia tipo Alzheimer, es decir, sobre su número de usuarios y porcentaje en sexo, también el número de usuarios con Alzheimer y su porcentaje. Se seguirá recogiendo información con las funciones que realiza con este colectivo y el coste de tiempo que le conlleva a la semana, las tareas son la valoración de la discapacidad, gestión de ayudas técnicas y domesticas, y otras tres más que pueden escribir los trabajadores sociales. Después se indicará el grado de satisfacción, tanto global como de cada tarea, mediante una escala Likert de 5 niveles, siendo uno muy insatisfecho y 5 muy satisfactorio. También se indagará sobre las barreras o dificultades que puede encontrar y afectar en su labor, describiéndolas en cada una de las tareas. En último lugar se les preguntará sobre las necesidades que los trabajadores sociales encuentran que deben ser solventadas para una

mejor actuación, de la misma manera que antes, pidiendo que se describan en cada una de las tareas. El cuestionario de muestra se detalla en la tabla 1

Tabla 1.: Cuestionario sobre las necesidades de cuidados de pacientes con Alzheimer desde la perspectiva del Trabajo Social



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

1.-Sí 2.-No	☐
En caso de haber realizado cursos específicos sobre la enfermedad del Alzheimer, ¿cuántas horas recibió?	en horas
¿Ha trabajado en atención primaria – centro de salud o distrito sanitario? 1. Sí 2. No	☐
En caso afirmativo, ¿cuántos años?	en años
¿Ha trabajado en un hospital? 1. Sí 2. No	☐
En caso afirmativo, ¿cuántos años?	en años
¿Ha trabajado en atención primaria – centro de salud o distrito sanitario? 1. Sí 2. No	☐
En caso afirmativo, ¿cuántos años?	en años
Tipo de centro en el que trabaja actualmente: 1. Primaria 2. Hospital 3. Servicios Sociales 4. Otros. Especificar: _____	☐
¿Desde hace cuántos años está en su centro actual?	en años
Trabaja a tiempo completo 1. Sí 2. No	☐
Trabajada en jornada: 1. partida 2. continuada	☐

Datos sobre la atención que imparte a las personas con demencia tipo Alzheimer	
Nº de usuarios que atiende de media a la semana en su centro	_ _ número de personas
Qué proporción de mujeres atiende : 1. <20% 2. 21-40% 3. 41-60% 4. 61-80% 5. >80%	_ _ _ _ _
Nº de usuarios aproximado con demencia tipo Alzheimer atiende de media a la semana	_ _ número de personas
Qué proporción de mujeres con demencia tipo Alzheimer atiende : 1. <20% 2. 21-40% 3. 41-60% 4. 61-80% 5. >80%	_
¿Cuánto tiempo de media a la semana dedica a la valoración de la discapacidad en pacientes con demencia tipo de Alzheimer?	_ _ en horas
¿Cuánto tiempo de media a la semana dedica a la gestión de ayudas técnicas –sillas, cojines, etc.- para estos pacientes?	_ _ en horas
¿Cuánto tiempo de media a la semana dedica a la gestión de ayuda domiciliaria: comidas, ayuda doméstica, asistencia a centros de día, etc.- para estos pacientes?	_ _ en horas
Describa otras tareas que realiza con estos pacientes que no sean las anteriores e indique el nº de horas que le ocupan a la semana:	
Tarea 1. _____	_ _ en horas
Tarea 2. _____	_ _ en horas

Tarea 3. _____		_ _ en horas	
Indique ahora su grado de satisfacción de las tareas que realiza con los enfermedad del Alzheimer:			
Indique su grado de satisfacción global con el desempeño de sus tareas en relación con la atención a los dementes tipo Alzheimer			
1. Muy insatisfecha 2. Moderadamente insatisfecha 3. Neutro 4. Satisfecha 5. Muy satisfecha		_	
Valoración de la discapacidad			
1. Muy insatisfecha 2. Moderadamente insatisfecha 3. Neutro 4. Satisfecha 5. Muy satisfecha		_	
Gestión de ayudas técnicas			
1. Muy insatisfecha 2. Moderadamente insatisfecha 3. Neutro 4. Satisfecha 5. Muy satisfecha		_	
Gestión de ayuda domiciliaria			
1. Muy insatisfecha 2. Moderadamente insatisfecha 3. Neutro 4. Satisfecha 5. Muy satisfecha		_	
Otras tareas (las que describió antes):			
Tarea 1 (detallar) _____			
1. Muy insatisfecha 2. Moderadamente insatisfecha			

3. Neutro 4. Satisfecha 5. Muy satisfecha	_
Tarea 2 (detallar) _____ 1. Muy insatisfecha 2. Moderadamente insatisfecha 3. Neutro 4. Satisfecha 5. Muy satisfecha	_
Tarea 3 (detallar) _____ 1. Muy insatisfecha 2. Moderadamente insatisfecha 3. Neutro 4. Satisfecha 5. Muy satisfecha	_
Identifique, si existen, las dificultades o barreras que existen en el desempeño de las tareas anteriores	
Valoración de la discapacidad	Describa _____ _____ _____
Gestión de ayudas técnicas	Describa _____ _____ _____
Gestión de ayuda domiciliaria	Describa _____ _____ _____
Otras tareas (las que describió antes): Tarea 1 (detallar) _____	Describa _____ _____ _____
Tarea 2 (detallar) _____	Describa _____ _____ _____
Tarea 3 (detallar)	Describa _____

_____	_____
Necesidades en su trabajo para tener una mejor actuación sobre la enfermedad del Alzheimer en cada una de las tareas:	
Valoración de la discapacidad	Describa _____ _____ _____
Gestión de ayudas técnicas	Describa _____ _____ _____
Gestión de ayuda domiciliaria	Describa _____ _____ _____
Otras tareas (las que describió antes): Tarea 1 (detallar) _____	Describa _____ _____ _____
Tarea 2 (detallar) _____	Describa _____ _____ _____
Tarea 3 (detallar) _____	Describa _____ _____ _____

Fuente: Elaboración Propia

- **Forma de recolección de datos**

Será un cuestionario autocumplimentado. La forma de remisión será a través del correo electrónico. En el correo que se remita incorporará en el cuerpo del mismo la carta de presentación del estudio y la petición de su consentimiento para responder a dicho cuestionario. La carta se detalla en el Anexo. Este correo se realizarán tres envíos, porque las investigaciones utilizando esta forma de comunicación indican que la tasa de respuesta tras el tercer envío es muy baja (inferior al 2%). La forma de recepción del cuestionario será también por el correo electrónico.

5. Procesamiento de la información

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

Se analizará si la experiencia previa del trabajador social (sexo, años de trabajo, formación, etc.) tiene influencia sobre el nº de pacientes atendidos y la proporción de tiempo dedicado a este tipo de pacientes. Aquí se utilizarán comparaciones de medias (t-test y análisis de la varianza) cuando la variable ‘efecto’ es continua, y pruebas de ji-cuadrado cuando se considere a variables categóricas.

Se procederá del mismo modo descrito en el párrafo anterior cuando se analice la experiencia del trabajador sobre el tipo de tareas que desempeña, sobre las barreras detectadas y sobre las necesidades que se sugieran para mejorar las diferentes tareas (una vez agrupadas en categorías).

6. Ética

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

III. Conclusiones

Este trabajo de fin de grado ha servido para poner broche final al transcurso de esto cuatro años del Grado en Trabajo Social, donde poner en prácticas algunos de los conceptos aprendidos y relacionarlos entre ellos.

La temática general del trabajo ha sido la enfermedad del Alzheimer, lo cual me ha ayudado a profundizar sobre esta demencia, no solo en qué consiste sino también las repercusiones que puede tener. En esta revisión bibliográfica he observado la importancia y relevancia que tiene esta enfermedad tanto a nivel mundial como a nivel Español.

Por otro lado, la hipotética investigación se ha diseñado con vistas al futuro, ya que sería útil que se llevasen a cabo mayores investigaciones sobre los profesionales que trabajan con estos pacientes. Estas investigaciones nos ayudarían a definir funciones y problemáticas para actuar de forma más eficaz y eficiente. También para tener un mayor conocimiento los futuros profesionales para saber las funciones y problemáticas que se puede experimentar en este ámbito.

Según las expectativas de futuro de esta demencia que aumenta los casos exponencialmente cada año, por ello hay que hacer mayor hincapié en la concienciación de la sociedad, ya que visibilizándola se podrá presionar para que haya mayor representación de este colectivo en referencia a los planes gubernamentales, pues es una enfermedad que actualmente no tiene cura y la sociedad actual solo se limita a realizar programas destinados a la asistencia dejando aparcado el tema de la promoción de la autonomía, pues ante la imposibilidad de erradicar la enfermedad únicamente queda la opción de ayudar a disminuir las consecuencias de la misma, asegurando la dignidad e independencia de la propia persona, y ayudando a su vez al entorno cercano liberándolo de cargas físicas y emocionales.

Es fundamental concienciar a los centros destinados al cuidado de ancianos/as, así como sus profesiones para que potencien la autonomía de las personas que padecen este tipo de enfermedad, para ellos es necesario instruir y preparar a los centros con los conocimientos adecuados para que sean capaces de desarrollar este objetivo.

Por último, señalar que en general este trabajo me ha servido para adquirir nuevos conocimientos sobre la temática, pero no solo esto si también aprender cómo poder diseñar una investigación descriptiva.

Bibliografía

- Alzheimer's Association. 2013. 2013 Alzheimer's disease facts and figures. *Alzheimers Dement* 9 (2): 208-245.
- Bentkover J, Cai S, Makineni R, Mucha L, Treglia M, Mor V. 2012. Road to the Nursing Home: Costs and Disease Progression Among Medicare Beneficiaries With ADRD. *Am J Alzheimer Dis Other Dement* 27(2): 90-99.
- Castellani RJ, Rolston RK, Smith MA. 2010. Alzheimer Disease. *Dis Mon* 56(9): 484–546.
- Consejería de Salud & Consejería de Igualdad y Bienestar Social. 2007. Plan Andaluz de Alzheimer. Sevilla: Junta de Andalucía.
- Costa N, Ferlicq L, Derumeaux-Burel H, Rapp T, Garnault V, Gillette-Guyonnet S, Andrieu S, Vellas B, Lamure M, Grand A, Molinier L. 2013. Comparison of Informal Care Time and Costs in Different Age-Related Dementias: A Review. *Biomed Res Int* 2013: 852368.
- Fernández E. 2007. El trabajo social sanitario con las familias de los enfermos de Alzheimer. *Doc Trab Social* 45:13-38.
- Garcés-Carranza CM. 2011. Intervención del trabajador social con los familiares de pacientes con demencia En la unidad de cuidados intensivos. *Portularia* 9(1): 111-117.
- Gènova-Maleras R, Catalá-López F, Fernández de Larrea-Baz N, Álvarez-Martín E, Morant-Ginestar C. 2011. The burden of premature mortality in Spain using standard expected years of life lost: a population-based study. *BMC Public Health* 2011, 11:787
- Gilligan AM, Malone DC, Warholak TL, Armstrong EP. 2013. Health Disparities in Cost of Care in Patients With Alzheimer's Disease: An Analysis Across 4 State Medicaid Populations. *Am J Alzheimer Dis Other Dement* 28(1): 84-92.
- Goñi I. 2011. La acción benefactora de la familia en casos de Alzheimer. *Portularia* 9 (1): 1-13.
- Gustavsson A, Brinck P, Bergvall N, Kolasa K, Wimo A, Winblad B, Jönsson L. 2011. Predictors of costs of care in Alzheimer's disease: A multinational sample of 1222 patients. *Alzheimers Dement* 7 (3) 318-327.
- Povova J, Ambroza P, Barb M, Pavukovaa V, Seryc O, Tomaskovaa H, Janouta V. 2012. Epidemiological of and risk factors for Alzheimer's disease: A review. *Biomed Pap Med Fac Univ Palacky Olomouc Czech Repub.* 156(2):108–114.
- Puente A. 2001. Psicobiología de la memoria. Evolución de las alteraciones de memoria en las personas mayores y los enfermos tipo Alzheimer. *Cuad Trab Social* 14: 185-219.
- Reitz C, Brayne C, Mayeux R. 2011. Epidemiology of Alzheimer disease. *Nat Rev Neurol.* 7(3): 137–152.

- Sansoni J, Anderson KH, Varona LM, Varela, G. 2013. Caregivers of Alzheimer's patients and factors influencing institutionalization of loved ones: some considerations on existing literature mal caregivers. *Ann Ig.* 25: 235-246.
- Wimo A, Jönsson L, Gustavsson A, McDaid D, Ersek K, Georges J, Gulácsi L, Karpati K., Kenigsberg P, Valtonen H. 2011. The economic impact of dementia in Europe in 2008—cost estimates from the Eurocode project. *Int J Geriatr Psychiatry* 26: 825–832.
- Wimo A, Jönsson L, Bond J, Prince M, Winblad B, Alzheimer Disease International. 2013. The worldwide economic impact of dementia 2010. *Alzheimers Dement*: 9 (1): 1-11.

Anexo: Carta de presentación

(Fecha)



Nombre (Completo)
Dirección
Localidad
País

Estimado/a Trabajador/a Social:

Me dirijo a ustedes por medio de esta carta, ya que quiero realizar una investigación que indagará sobre el papel del trabajador social con los enfermos de Alzheimer. Es un trabajo de fin de grado para poder optar al título de Graduado en Trabajo Social Por ello le invito a rellenar el cuestionario que se adjunta. No le llevará más de 15 minutos. En caso de que acepte, puede devolver por correo electrónico a la dirección bcp00013@red.ujaen.es.

Si no desea colaborar en este estudio puede contestarnos a esta misma dirección de correo electrónico indicando que 'no desea participar' y no recibirá ninguna notificación más por nuestra parte.

Agradecemos de antemano su colaboración

Atentamente les saluda,

Fdo: Beatriz Colodrero Pérez
Estudiante de la Facultad de Trabajo Social en la
Universidad de Jaén

Se nos puede localizar en la Universidad de Jaén en la sede Campus Las Lagunillas, s/n,
23071 Jaén, con teléfono 953 21 21 00