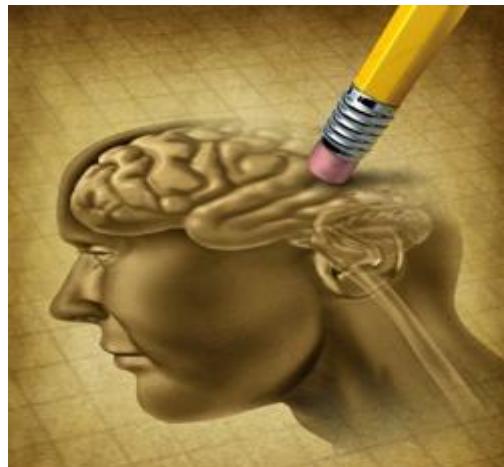


UNIVERSIDAD DE ZARAGOZA  
FACULTAD DE CIENCIAS SOCIALES Y DEL TRABAJO  
GRADO EN TRABAJO SOCIAL  
Trabajo Fin de Grado  
El desarrollo de la enfermedad del  
Alzheimer, desde el diagnóstico hasta  
la necesidad de cuidados  
especializados



Alumno/: Ariana Fernández Solomando  
Director/a: Pilar Balbina Cáncer Lizaga  
Zaragoza, septiembre de 2013



## Agradecimientos

Quiero agradecer el empeño y la dedicación de la Profesora Pilar Cáncer Lizaga que ha sido de gran ayuda. También quiero agradecer la colaboración de M<sup>a</sup> Ángeles Rubio, trabajadora social de la Residencia "Nuestra Sra. del Carmen" por dedicarme su tiempo para realizar la entrevista, y al resto de personal que han colaborado resolviendo mis dudas y dedicándose su tiempo para ofrecerme su experiencia personal y profesional, así como para proporcionarme toda la información que he podido necesitar para documentar este trabajo. A los familiares de los enfermos ingresados en la residencia por abrirme las puertas y permitirme conocer un poquito más sobre la enfermedad y cómo se vive. Y por último a Leonor, trabajadora social de AFEDAZ por dedicarme un rato de su tiempo para que ampliara mi campo de visión sobre el Alzheimer.

# Índice

Agradecimientos .....	2
1. Introducción.....	4
Presentación general .....	4
Justificación .....	8
1.1 Tema y objeto del trabajo .....	9
1.2 Metodología .....	10
1.2.1Descripción de los métodos utilizados .....	12
1.2.2 Descripción de las herramientas .....	13
1.2.3 Sistema de citas y referencias bibliográficas.....	14
2. Fundamentos históricos y sociales de la enfermedad del Alzheimer. ....	15
Historia del alzheimer .....	15
Concepto de alzheimer .....	16
Tipos de demencia relacionadas.....	17
Síntomas de alerta.....	19
Etapas del alzheimer .....	24
Metodología para su detección.....	27
Influencia en el entorno familiar .....	32
3. Desarrollo del estudio sobre el Alzheimer.....	34
Descripción de la investigación .....	34
Datos recopilados y análisis de los datos.....	39
<u>A</u> ) A) Impacto de la enfermedad de alzheimer en la familia.....	39
<u>B</u> ) B) Trabajo especializado de los profesionales y recursos de la ley de dependencia. ....	49
<u>C</u> ) Recursos disponibles por la ley de dependencia. ....	60
<u>D</u> ) C) Recursos disponibles a través de la Asociación de Familiares de Enfermos de Alzheimer (AFEDAZ). .....	63
4. Conclusiones y propuestas de futuro .....	69
5. Referencias Bibliográficas.....	73
6. Anexos .....	74
ANEXO 1. Entrevistas .....	74
ANEXO 2. Test Valoraciones Terapeuta Ocupacional.....	77
ANEXO 3. Test Valoraciones Fisioterapeuta. ....	77

## 1. Introducción

### Presentación general

La enfermedad de Alzheimer es una de las demencias más comunes diagnosticada mayoritariamente en la tercera edad. También se trata de uno de los retos sociales y sanitarios más importantes que se encuentran en las sociedades de los países desarrollados, debido al aumento en la expectativa de vida y el progresivo envejecimiento de la población, que facilitan el desarrollo de esta enfermedad en nuestro entorno, asociada como está al envejecimiento.

La enfermedad se manifiesta de forma progresiva e insidiosa. Los primeros síntomas van asociados a una disminución de la memoria reciente o inmediata, es decir, la que corresponde a hechos que se han desarrollado recientemente. A esta pérdida de memoria reciente se añade una dificultad para orientarse en el tiempo y en el espacio, cambios bruscos de humor, abandono progresivo de sus aficiones y apatía.

Esta pérdida de memoria se agrava progresivamente y se asocia a trastornos del comportamiento. El lenguaje se hace difícil para el enfermo, la coordinación de los gestos se altera y las actividades diarias se hacen cada vez más difíciles. Estas modificaciones producen trastorno y cambios en la estructura y comportamiento de las familias, puesto que la enfermedad no sólo está ligada a la persona que padece Alzheimer, sino que tiene un importante impacto en su familia, que tendrá que ir asumiendo que se abre ante ellos un camino duro, que requiere información y apoyo para ser sobrellevado.

Actualmente, la enfermedad del Alzheimer no tiene cura, pero se puede conseguir que el enfermo esté bien atendido y tratar de que, con los medios y apoyo necesario, se le proporcione la mejor calidad de vida posible. Para ello, la función del Trabajador Social incluye conocer y comprender la enfermedad del Alzheimer, como un primer paso para poder informar a los familiares de los enfermos, así como dirigir y encauzar sus esfuerzos para poder cuidar a su familiar con eficacia.

En la gran mayoría de los casos, es la familia quien se responsabiliza del enfermo, lo que se realiza en numerosas ocasiones en condiciones dramáticas, sin ningún tipo de ayuda, información o apoyo.

A pesar de la existencia de un amplio catálogo de servicios y prestaciones derivados de la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia (Ley de Dependencia), muchas familias se encuentran desorientadas respecto a cómo acceder a estos recursos o incluso desconocen su existencia, resaltándose la importancia del Trabajador Social en su labor de información y asistencia.

Aun así, el problema alcanza una dimensión psicológica muy importante en lo que se refiere al mantenimiento del equilibrio psicológico en la familia, ya que no es nada infrecuente que la familia que atiende al enfermo sufra alteraciones en su estructura o disfunciones en alguno de sus miembros.

Por ello, este estudio pretende conocer el impacto emocional que supone para una familia la aparición de esta enfermedad en uno de sus miembros, y profundizar en la labor de apoyo que realizan los profesionales que atienden a estos enfermos, así como desarrollar y explicar los recursos y servicios a los que la Ley de Dependencia

proporciona acceso. Finalmente, centrado en el ámbito de Zaragoza, se analizarán los recursos que la Asociación de Familiares de Enfermos de Alzheimer de Zaragoza (AFEDAZ) proporciona a sus miembros.

De esta forma, el presente trabajo está estructurado en los siguientes cinco bloques:

- La introducción es el primero de ellos, en el que se realiza una presentación general del trabajo y los objetivos del mismo. En este bloque se detalla también la metodología empleada para realizar el trabajo.
- En el bloque de fundamentación terminológica y conceptual, se desarrolla una presentación teórica de la enfermedad del Alzheimer, en la que se plantea una visión global de la enfermedad, conociendo mejor en qué consiste y cuáles son sus síntomas, etapas y metodología de detección.
- Los últimos tres constituyen el desarrollo del trabajo, donde se tratan las siguientes cuestiones:
  - En primer lugar, el impacto de la enfermedad de Alzheimer en la familia del enfermo.
  - En segundo lugar, el trabajo especializado de los profesionales, así como los recursos que proporciona la Ley de Dependencia
  - Recursos disponibles a través de AFEDAZ, detallando los servicios que esta asociación ofrece a los familiares de enfermos con Alzheimer.

Finalmente encontramos el apartado de conclusiones, donde se describen los resultados del estudio en relación a los objetivos planteados y las valoraciones tanto generales como personales del trabajo realizado.

## Justificación

El objetivo de este trabajo es conocer el impacto que supone para una familia que uno de sus miembros sea diagnosticado con Alzheimer, profundizar en la enfermedad y los métodos para retrasar su avance, y conocer los recursos disponibles en nuestro país y en Aragón, que ayudan a los familiares de los enfermos a sobrellevar la carga que la enfermedad produce.

Así, la decisión de llevar a cabo este trabajo se basa en la experiencia vivida durante los meses de práctica en la residencia de Zaragoza "Nuestra Sra. del Carmen", donde he podido estar en contacto diario con enfermos de Alzheimer, viviendo día a día como esta enfermedad afecta tanto a los propios enfermos como a sus familiares.

Durante estos meses, he podido observar la evolución de las personas diagnosticadas con esta enfermedad, desde sus fases más tempranas hasta los casos más graves, y he comprobado como la labor de los profesionales de la residencia (Trabajadora Social, fisioterapeuta, terapeuta ocupacional, cuidadores, etc...) permite en muchos casos que los enfermos retengan durante más tiempo sus capacidades cognitivas y físicas, incluso mejorándola en algunos casos, lo que hace más llevadera la rutina diaria de los enfermos, mejorando su calidad de vida.

No obstante, lo que más me ha impactado, y el motivo principal que me ha llevado a escoger este tema para la realización del trabajo, es el efecto que la enfermedad del Alzheimer provoca en los familiares del enfermo. Así, he podido observar personalmente las reacciones de los familiares hacia la enfermedad, la desorientación y frustración que les provoca conocer que uno de sus seres queridos sufra esta enfermedad, así como el miedo y anticipación de que sus familiares

lleguen a olvidar todo lo vivido y se conviertan en personas totalmente dependientes.

Por todo ello, considero un tema de interés académico observar y analizar el impacto emocional que el Alzheimer provoca en los familiares de los enfermos, generando importantes alteraciones de la estructura familiar, que dependen de las características de la misma.

Asimismo, el trabajo diario con enfermos de Alzheimer y sus familiares me ha llevado a comprobar la importancia de que éstos se encuentren informados, y conozcan los servicios y prestaciones a los que la Ley de Dependencia da acceso, configurando un amplio catálogo de recursos de entre los que la familia tiene que escoger el más adecuado, teniendo en cuenta la situación de la enfermedad y la situación social y económica de la familia.

Por ello, al hacerme consciente de la dificultad que supone para los familiares afrontar esta enfermedad, comprobando cómo sus seres queridos van perdiendo facultades cada día y su necesidad de ayuda constante para realizar las actividades básicas de la vida diaria, considero de especial importancia profundizar en todo el catálogo de recursos disponibles, ahondando también en los trámites que hay que llevar a cabo para tener acceso a ellos.

## **1.1 Tema y objeto del trabajo**

El tema del trabajo es el desarrollo del alzheimer desde que se diagnostica hasta que necesita cuidados especializados, se trata de ver cómo afecta la situación a las familias y ver a qué recursos pueden acceder una vez que se encuentran en fases avanzadas.

El estudio pretende conocer la situación que viven las familias de enfermos de Alzheimer desde una perspectiva teórica y ofrecer una aproximación general sobre los cambios que se producen en una familia cuando uno de sus miembros es diagnosticado con Alzheimer. Se trata de identificar cómo este hecho afecta a la familia y profundizar en los recursos disponibles para los enfermos de alzheimer y sus familias, tanto desde la óptica del Trabajo Social como desde la del resto de profesionales implicados en el cuidado del enfermo.

El fenómeno se aborda desde una perspectiva general, delimitándose a las Comunidad Autónoma de Aragón en lo que se refiere a las gestiones y trámites para la obtención de los servicios y prestaciones de la Ley de Dependencia, y también desde el punto de vista de la Asociación de Familiares de Enfermos de Alzheimer de Zaragoza (AFEDAZ), puesto que proporcionan amplios servicios a los enfermos de Alzheimer, y están en contacto directo y permanente con ellos.

## 1.2 Metodología

Para la realización de esta investigación se ha tratado de obtener una visión general de lo que implica la enfermedad del Alzheimer, desde el diagnóstico hasta sus fases finales, tratando de observar el impacto que esta enfermedad tienen en las familias de los enfermos durante todas sus fases. Para ello, ha sido necesario recopilar numerosos conocimientos teóricos, que han sido obtenidos a través de la revisión bibliográfica y de las entrevistas realizadas a personal de una residencia.

En una residencia de tercera edad se encuentran numerosas personas que padecen la enfermedad del Alzheimer en sus distintas fases, por lo que, para comprobar la dimensión humana del problema, se han

seleccionado y entrevistado algunas familias que habían cuidado de sus familiares enfermos antes de recurrir a cuidados especializados (residencia), para recopilar información sobre los cambios que se producen en la familia y cómo ha evolucionado la situación desde que conocieron el diagnóstico.

Del mismo modo, he obtenido otra visión a través de la trabajadora social de la residencia, puesto que trata diariamente con enfermos y familias, teniendo una amplia experiencia en el tratamiento de la información del Alzheimer y los recursos disponibles. Asimismo, el resto de personal de la residencia me ha proporcionado numerosa información sobre su función en el cuidado de los enfermos, los objetivos de sus tareas y los métodos utilizados, así como los conocimientos técnicos desarrollados durante su amplia experiencia profesional.

Finalmente, también he recurrido a una Trabajadora Social de la Asociación de Familiares de Enfermos de Alzheimer de Zaragoza, puesto que tratan diariamente con familias que no saben cómo actuar cuando uno de sus familiares es diagnosticado con la enfermedad, informándome de los recursos que proporcionan a los familiares para sobrellevar la situación.

Así, además de la revisión bibliográfica, he realizado varias entrevistas, y también, durante mis prácticas externas, he podido observar de forma directa el impacto del Alzheimer en los familiares del enfermo.

## 1.2.1Descripción de los métodos utilizados

Podemos decir que se trata de una investigación social de carácter cualitativo, ya que se pretende profundizar en un fenómeno o problema de manera global. El instrumento básico utilizado es la documentación bibliográfica, complementada con la entrevista.

El presente trabajo puede clasificarse dentro de diversos tipos de investigación complementarios. Atendiendo a su finalidad última, podría considerarse una investigación aplicada ya que se pretende conocer la realidad más próxima para poder reflexionar sobre la situación que padecen los enfermos de Alzheimer y sus familiares.

Según su profundidad, se trata de una investigación explicativa, porque trata de explicar cómo afecta a la familia de un enfermo de Alzheimer la enfermedad de su familiar, así como los correspondientes recursos a los que pueden acceder para mejorar su nivel de vida.

Con respecto al alcance temporal, podríamos decir que se trata de una investigación seccional o transversal, puesto que la información se ha recogido en un momento concreto.

Finalmente clasificamos la investigación como secundaria, ya que la mayor parte de la información parte de fuentes documentales preexistentes, si bien se ha querido profundizar en el aspecto personal de la problemática analizada a través de una fuente primaria, como es la información recogida de primera mano a través de familiares de enfermos de Alzheimer que están en residencia de Zaragoza "Nuestra Sra. del Carmen", dos trabajadoras sociales (una perteneciente a la propia residencia y otra de AFEDAZ), y otro personal de la residencia, como la fisioterapeuta o la terapeuta ocupacional.

## 1.2.2 Descripción de las herramientas

Las técnicas utilizadas en esta investigación son, principalmente, el análisis documental, y como técnicas de apoyo, la entrevista y observación directa.

En primer lugar, la revisión bibliográfica permite realizar un acercamiento al objeto de estudio, obteniendo información útil que permita desarrollar los objetivos y la finalidad del estudio.

Posteriormente, la entrevista ha sido la técnica elegida para obtener información directa que permita corroborar y ampliar la información obtenida a través de la revisión bibliográfica, logrando un acercamiento directo al problemática que se estudia. Esta técnica permite recoger amplia información, que proviene de una experiencia directa y personal, pero hay que planificarla, y delimitar qué tipo de entrevista es la adecuada para la obtención de los datos necesarios.

En este caso, se han alternado las entrevistas semiestructuradas compuestas de preguntas abiertas, que han sido grabadas y transcritas, con entrevistas más informales, en las que se ha recopilado información teórica y los aportes de la experiencia profesional. Durante la entrevista se trata de prestar mucha atención para recoger toda la información necesaria o que se nos pueda escapar sin molestar al entrevistado.

Por su parte, la observación directa es aquella en la que el investigador puede observar y recoger datos mediante la propia observación. Este tipo de observación puede ser de dos tipos: intersubjetiva cuando está basada en que observaciones repetidas de la misma respuesta por el mismo observador deben producir los mismos datos e intrasubjetiva cuando las observaciones repetidas de la misma respuesta por observadores diferentes deben producir los

mismos datos. En este caso se trataría de una observación intersubjetiva, puesto que se trata de la observación directa del entorno de los enfermos de Alzheimer durante mis prácticas externas en la Residencia de Zaragoza “Nuestra Sra. del Carmen”.

En cuanto al análisis e interpretación de los datos, se cotejan y amplían los datos obtenidos en revisión bibliográfica con los datos obtenidos en las entrevistas, seleccionando aquellos más importantes.

Entre los instrumentos o herramientas utilizados, destaca el uso de la grabadora como medio de recogida de información de las entrevistas semiestructuradas con preguntas abiertas, lo que ha permitido su transcripción.

### **1.2.3 Sistema de citas y referencias bibliográficas**

Este informe se guía según las directrices para realizar el trabajo de fin de grado facilitadas por la Facultad de Ciencias Sociales y del Trabajo de la Universidad de Zaragoza, también se emplean las normas de referencia bibliográficas y citas textuales de la American Psychological Association (APA).

## 2. Fundamentos históricos y sociales de la enfermedad del Alzheimer.

### Historia del alzheimer

Para conocer los inicios del alzheimer tenemos que retroceder en el tiempo hasta Frankfurt (Alemania) donde en 1901 ingreso en el Hospital de enfermos mentales y epiléptico una paciente de 51 años, llamada Auguste Deter. Ésta padecía un cuadro clínico de cinco años de evolución.

Al principio mostraba un intenso recelo hacia su marido, a partir de ahí cada vez tenía un comportamiento más extraño: escondía objetos, se perdía en su propia casa, incluso a veces chillaba e insistía que querían asesinarla.

Auguste sufrió una rápida y prolongada pérdida de memoria acompañada de alucinaciones, desorientación en el tiempo y el espacio, paranoia, trastornos de la conducta y un grave trastorno del lenguaje.

Dado el desconcierto del Dr. Alois por no poder diagnosticar la enfermedad que padecía esta paciente, y la no pertenencia a ninguna categoría, decidió registrar todas las conductas y redactar el informe en 1907. La enfermedad fue un continuo declive y, en 1906 Auguste murió.

Alois Alzheimer realizó la autopsia del cerebro de Auguste. Comprobando que éste estaba atrofiado, las células nerviosas contenían fibrillas, actualmente se denominan placas seniles y ovillos neurofibrilares, ambos son los rasgos neuropatológicos más importantes de la enfermedad que se denominó enfermedad del alzheimer.

Otro hallazgo del Dr. Alois Alzheimer fue descubrir el endurecimiento de las arterias que riegan el cerebro, lo que le llevó a publicar en 1907 un trabajo sobre las placas seniles, los ovillos neurofibrilares y el endurecimiento de las arterias del cerebro con el título *"Una enfermedad grave característica de la corteza cerebral"*.

Sus estudios han sido revisados en 1998 y publicados en la revista *Neurogenetics* (Martínez, 2009).

## **Concepto de alzheimer**

Por tanto, el alzheimer *"es la enfermedad neurodegenerativa que cursa con una sintomatología de demencia más frecuente entre todas las demencias conocidas. Los síntomas clínicos característicos de esta patología son el deterioro progresivo de la memoria, el lenguaje, el conocimiento y la personalidad. Que termina en una amnesia total y una reducción de las funciones motoras"* (Martínez, 2009).

El Alzheimer, es una enfermedad que afecta en su mayoría a personas mayores (a partir de los 65 años).

## Tipos de demencia relacionadas

Acarín (2010) hace una clasificación tanto del alzheimer como de otras demencias englobándolas en demencias neurodegenerativas:

Tanto el alzheimer como las siguientes demencias son calificadas dentro de las demencias neurodegenerativas:

- Demencia frontotemporal:

Procesos que producen atrofia cerebral, afecta principalmente a los lóbulos frontal o temporal (partes delantera y lateral del cerebro). Para referirnos a esta demencia, encontramos la enfermedad de Pick. A diferencia del alzheimer, esta enfermedad afecta más a hombres que a mujeres y suelen ser más jóvenes.

Con la atrofia frontal predominan los trastornos del comportamiento, la pérdida de la autocrítica, de la empatía entre otros. También se produce una dejadez en la higiene, vestimenta, perdida del lenguaje espontáneo, alteraciones de locución y articulación de las palabras, apatía y ansiedad.

- Demencia por cuerpos de Lewy:

Patología relacionada con la enfermedad del Parkinson.

Ambas enfermedades tienen las mismas lesiones cerebrales: neuritas distróficas y cuerpos de Lewy, formados por alterados de proteína.

La demencia por cuerpos de Lewy se inicia en edades más avanzadas (después de los 70 años), con alteración de la

atención y la concentración. También es habitual que tengan alucinaciones visuales, rigidez muscular.

- Demencia de los casos avanzados de la enfermedad de Parkinson:

Parálisis con temblor, alteración al caminar y rigidez muscular.

Afecta a tres circuitos cerebrales distintos: motriz, emocional y cognitivo.

- Motriz, caracterizada por la disminución de la movilidad espontánea, rigidez muscular, trastorno para mantener la postura y temblor no constante.
- Emocional, lentitud mental, dificultad para controlar los impulsos o deseos, dando apariencia de ser personas caprichosas.
- Cognitivo, aparece en fases muy avanzadas de la enfermedad.

- Demencia vascular:

Deterioro cognitivo producido en personas que han sufrido infartos cerebrales e ictus.

La demencia vascular puede tener un inicio repentino, después de un ictus y de progresión rápida o de evolución más lenta.

Las causas de esta demencia están en las lesiones por isquemia y falta de oxígeno cerebral, o por lesiones hemorrágicas (Acarín, 2010).

## Síntomas de alerta

La Asociación de Alzheimer americana (2012) nos muestra dos tablas, en las que podemos diferenciar entre los síntomas de alerta que se muestran al principio de la enfermedad y los síntomas propios de la edad.

Llegados a este punto vamos a distinguir mediante dos tablas las diferencias entre los síntomas de alerta que muestran principio de alzheimer y los típicos síntomas de la edad.

Para ello decir que con frecuencia los síntomas del alzheimer son confundidos por los síntomas propios de la edad, como muestra el siguiente cuadro:

¿Cuál es la diferencia?	
Señales del Alzheimer/de la demencia	Cambios típicos relacionados con la edad
El mal juicio y no poder tomar buenas decisiones	Tomar una mala decisión de vez en cuando
La inhabilidad de administrar un presupuesto	Olvidarse de pagar una cuenta
No saber la fecha o la estación del año	Olvidarse de qué día es, pero recordarlo después
Dificultad en seguir una conversación	Olvidarse a veces de qué palabra usar
Colocar objetos fuera de lugar sin poder recordar como volver sobre sus pasos	Perder las cosas de vez en cuando

**Tabla 1.** Diferencias entre síntomas propios de la edad y alzheimer.

Fuente: Alzheimer' s Association Información básica sobre la enfermedad del alzheimer. ¿Qué es y qué puede hacer usted? Pág. 4

La Asociación de Alzheimer americana (2012) recoge diez síntomas que alertan de la posibilidad de padecer alzheimer.

A continuación hay un cuadro donde se comparan los diez síntomas de alerta con ejemplos de cambios propios de la edad.

<b>Síntomas de alerta</b>	<b>Alzheimer</b>	<b>Ejemplos cambios propios de la edad</b>
<b>1.- Cambios de memoria que dificultan la vida cotidiana.</b>	<p><i>Es una señal común de esta enfermedad.</i></p> <p><i>Olvidan fechas, eventos importantes, se pide la misma información varias veces, dependen más a menudo de familiares.</i></p>	<p><i>Muchas veces se olvidan de los nombres, de lo que han hecho hace unos minutos, de lo que iban a hacer pero luego se vuelven a acordar.</i></p>
<b>2.- Dificultad para planificar o resolver problemas.</b>	<p><i>Algunas personas pueden tener problemas para concentrarse y les puede llevar más tiempo realizar las cosas.</i></p>	<p><i>Tener errores alguna vez cuando realizan fichas de sumas y restas.</i></p>

### **Síntomas de alerta**

### **Alzheimer**

### **Ejemplos cambios propios de la edad**

#### **3.- Dificultad para planificar o resolver problemas.**

*Muy a menudo se les hace difícil la realización de las tareas cotidianas.*

*Necesaría ayuda a la hora de usar algunos electrodomésticos, o de grabar un programa de la televisión.*

#### **4.- Desorientación de tiempo o lugar.**

*Se les olvidan las fechas, estaciones y el paso del tiempo. A veces también es posible olvidarse de saber dónde están y como han llegado.*

*Confundirse de día pero darse cuenta luego del día correcto.*

#### **5.- Dificultad para comprender imágenes visuales y cómo objetos se relacionan uno al otro en el ambiente.**

*Pueden tener dificultad en leer, juzgar distancias y determinar color o contraste.*

*Cambios en la vista relacionados con las cataratas.*

<b>Síntomas de alerta</b>	<b>Alzheimer</b>	<b>Ejemplos cambios propios de la edad</b>
<b>6.- Nuevos problemas con el uso de palabras en el habla o lo escrito.</b>	<i>Pueden existir problemas para seguir o participar en una conversación.</i>	<i>Encontrar dificultad a la hora de buscar la palabra adecuada en la conversación.</i>
<b>7.- Colocación de objetos fuera de lugar y la falta de habilidad para volver sobre sus pasos.</b>	<i>Suelen colocar cosas fuera de lugar. Se les pueden perder las cosas e incluso acusar a los demás de robarle.</i>	<i>Colocar las cosas fuera de su sitio, y para encontrarlas volver a repasar los pasos realizados.</i>
<b>8.- Disminución o falta del buen juicio.</b>	<i>Pueden experimentar cambios en el juicio o en tomar decisiones.</i>	<i>Tomar una mala decisión de vez en cuando.</i>

<b>Síntomas de alerta</b>	<b>Alzheimer</b>	<b>Ejemplos cambios propios de la edad</b>
<b>9.- Pérdida de iniciativa para tomar parte en el trabajo o en las actividades sociales.</b>	<i>Pueden perder la iniciativa de realizar pasatiempos, actividades sociales, etc.</i>	<i>Estar cansado/a de las obligaciones del trabajo o del hogar, así como de las actividades sociales.</i>
<b>10.- Cambios en el humor o la personalidad.</b>	<i>Pueden llegar a ser personas confusas, deprimidas, temerosas o ansiosas.</i>	<i>Enfadarse cuando se les interrumpe la rutina.</i>

**Tabla 2.** Diez síntomas de alerta de padecer alzheimer

Fuente: Alzheimer' s Association. Información básica sobre la enfermedad del alzheimer. ¿Qué es y qué puede hacer usted? Págs. 5-8.

## **Etapas del alzheimer**

El alzheimer no se manifiesta igual en todas las personas. El avance de la enfermedad y los síntomas no son los mismos para todas las personas. Pero si es común que las etapas se dividan en tres:

### **1. Alzheimer inicial**, se caracteriza por:

- Dificultad para recordar, olvidan algunas cosas como fechas de cumpleaños, donde dejaron objetos. Son conscientes de sus olvidos y se angustian por ello.
- Desorientación espacio-temporal.
- Coordinación de movimientos, todavía mantienen la capacidad de realizar gestos simbólicos, pero actividades que antes se realizaban de forma mecánica ahora tienen dificultades para llevarlas a cabo.
- Cambios de personalidad, se vuelven más introvertidos e inseguros.
- Aparecen Gnosia: confundir la utilización de objetos.

2. **Alzheimer intermedio**, los síntomas van aumentando por lo que las pérdidas de memoria y las actividades básicas de la vida diaria (ABVD) se ven mucho más afectadas.

Esta etapa es la más dura:

- No recuerda a sus familiares, carece de memoria reciente, solo recuerda lo más antiguo.
- Comienza con agnosia (no reconocer personas ni cosas).
- El vocabulario se vuelve pobre, se repiten palabras básicas.
- Pérdida de la orientación espacio-temporal.
- Disminución de la capacidad de hacer gestos rutinarios.
- Cambios frecuentes de humor.
- Conductas de deambulación, caminan de un lugar a otro sin objetivo específico.
- La coordinación de sus gestos (praxis) está muy deteriorada, por lo que no son capaces de vestirse solos, no pueden abrocharse los botones o atarse los cordones de los zapatos sin ayuda.
- Presentan dificultad a la hora de utilizar los cubiertos.

### 3. **Alzheimer avanzado**, en esta última fase:

- La persona es totalmente dependiente, necesita ayuda para todas las actividades básicas de la vida diaria (alimentación, higiene, vestirse).
- Se pierde el contacto con el medio exterior, no pueden comunicarse, ni responder a estímulos externos.
- Físicamente vuelven a posturas que recuerdan al estado fetal.
- Sus movimientos están muy reducidos, llegando a necesitar en su mayoría silla de ruedas y ayudas técnicas (andadores, muletas, bastones,...) para desplazamientos cortos.
- Pierden la capacidad de reconocer a sus familiares.

## Metodología para su detección

Acarín (2010) nos expone los diferentes estudios y test que se realizan para saber si una persona padece alzheimer:

El estudio que se realiza para saber si una persona padece alzheimer es el siguiente:

1. Evaluación neurológica, en la cual aparece la historia clínica, la valoración de antecedentes familiares y personales. La colaboración de los familiares en la redacción de la historia clínica es muy importante, por si el paciente se olvida de algún dato o no le da importancia a ciertas cosas.
2. Exploración neurológica, a través de la cual se evalúan las funciones motrices, sensitivas, habilidades para movimientos complejos,... Acaba con una analítica para descartar patologías endocrinas o metabólicas.
3. Exploración psicológica, con la cual se realizan test que puedan orientar sobre la pérdida de capacidades mentales, el nivel de las pérdidas, la coexistencia de otras alteraciones.

En las etapas iniciales a veces hay que repetir los test más de una vez.

La Asociación de Familiares del Alzheimer (AFA) recomienda una guía, que puede servir como prueba de alerta:

---

### **TEST DE ALERTA DE DEMENCIA**

#### ***El paciente...***

- ✓ *Hace la misma pregunta una y otra vez.*
  - ✓ *Repite la misma historia palabra por palabra.*
  - ✓ *Se olvida de cómo se cocina, de ordenar la casa, de jugar a las cartas o de cualquier otra actividad que antes hacía regularmente.*
  - ✓ *Pierde el hábito de pagar las cuentas.*
  - ✓ *Se pierde en sitios conocidos o dentro de casa.*
  - ✓ *Descuida la higiene personal, viste siempre igual e insiste en que se ha lavado y cambiado la ropa.*
  - ✓ *Depende de otra persona, como el cónyuge, a la hora de decidir o de responder a preguntas.*
- 

#### **Tabla 3.** Test de alerta de demencia.

Fuente: ACARÍN, Nolasc (2010) Alzheimer. Manual de instrucciones. Madrid. RBA. Libros S.A. Págs. 79 y 80.

Se complementa con un pequeño cuestionario de Pfeiffer de diez preguntas. Si se producen más de cinco o más errores, es probable que haya un deterioro importante y que se haya iniciado la demencia.

---

### **TEST DE SOSPECHA DE DEMENCIA**

1. *¿Qué día es hoy?*
  2. *¿Qué día de la semana es?*
  3. *¿Dónde estamos ahora?*
  4. *¿Cuál es su domicilio?*
  5. *¿Cuántos años tiene?*
  6. *¿En qué día, mes y año nació?*
  7. *¿El nombre del presidente del gobierno?*
  8. *¿Y el anterior presidente?*
  9. *¿Cómo se llama su madre?*
  10. *Cuento de 20 a 1 bajando de tres en tres.*
- 

**Tabla 4.** Test de sospecha de demencia.

Fuente: ACARÍN, Nolasc (2010) Alzheimer. Manual de instrucciones. Madrid. RBA. Libros S.A. Pág. 80.

Estas pruebas califican las pérdidas cognitivas, sirven de pruebas de alarma.

El test más habitual es el Mini examen del Estado Mental (MMS) de Folstein, donde la puntuación máxima es de 30 puntos.

Las personas que obtienen más de veintiséis puntos están bien.

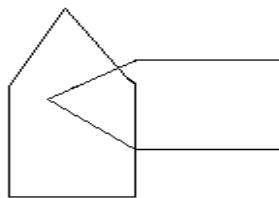
Las que tienen entre veinticuatro y veintisiete tienen un deterioro cognitivo leve.

Y aquellas que tienen demencia puntúan por debajo de veintitrés.

---

### **MINI EXAMEN DEL ESTADO MENTAL (MMS)**

1. *Dígame en que año estamos..... 1 punto*  
*En qué estación del año..... 1 punto*  
*Qué día del mes es hoy..... 1 punto*  
*Qué día de la semana..... 1 punto*  
*En qué mes del año estamos..... 1 punto*
2. *Dígame donde estamos: dirección, piso, ciudad, país..... 5 puntos*
3. *Repita las palabras: papel, cuchara, bicicleta..... 3 puntos*
  
4. *Cuento atrás, bajando de 7 en 7, desde 100 hasta 60..... 5 puntos*
5. *Recuerde los objetos del punto 3..... 3 puntos*
6. *Dígame qué es esto (reloj, lápiz)..... 2 puntos*
7. *Repita "ni no ni sí pero"..... 1 punto*
8. *Coja el papel con la mano derecha, doblelo por la mitad y déjelo en el suelo..... 3 puntos*
9. *Cierre los ojos, levante la mano izquierda..... 1 punto*
10. *Escribe una frase con sentido, verbo y sujeto..... 1 punto*
11. *Copie el dibujo..... 1 punto*



*Total..... 30 puntos*

---

**Tabla 5.** Mini examen del estado mental (MMS)

Fuente: ACARÍN, Nolasc (2010) Alzheimer. Manual de instrucciones. Madrid. RBA. Libros S.A. Págs. 82 y 83.

Por último nos encontramos con el test del reloj, el cual sirve para evaluar la memoria, el lenguaje y la coordinación espacial.

Cuando una persona comienza a tener una demencia tiene dificultad para realizar el dibujo del reloj.

---

### **TEST DEL RELOJ**

*Dibuje un reloj grande y con la esfera redonda.*

*Ponga en la esfera los números de las horas.*

*Ponga las agujas marcando las once y diez.*

*Puntuación:*

*Si el 12 está bien colocado..... 3 puntos*

*Si ha escrito bien los 12 números..... 2 puntos*

*Si las agujas están bien..... 2 puntos*

*Si marca bien la hora..... 2 puntos*

*El resultado se considera normal por encima de los 7 puntos.*

---

### **Tabla 6.** Test del reloj.

Fuente: ACARÍN, Nolasc (2010) Alzheimer. Manual de instrucciones. Madrid. RBA. Libros S.A. Pág. 84

4. Exploraciones de imagen, la resonancia magnética craneal sirve para ver y valorar si hay atrofia cerebral (alzheimer).

## Influencia en el entorno familiar

La información a los familiares debe ser clara, didáctica y cierta.

Lo primero que quieren los familiares es tener una idea clara sobre la enfermedad, para saber que hacer o cómo actuar ante las distintas dificultades que puedan ocurrir, como deben actuar ante la pérdida de memoria entre otros.

A menudo los familiares tienen que cambiar sus actividades, sus costumbres, por lo que van perdiendo libertad de movimiento porque estarán más pendientes del enfermo (Acarín, 2010).

Cuando reciben la noticia de que su familiar tiene alzheimer, la primera reacción que se tiene es de negación, no asimilan que vayan a sufrir cambios hasta que finalmente no les recuerden.

La negación que se produce es una forma de protegerse de una noticia dolorosa, y ayuda a aceptar poco a poco la situación. Por tanto podemos definir negación como *"un mecanismo de defensa en el cual la persona no reconoce ante sí la existencia de hechos dolorosos"* (Powell, 1990).

Ira, vergüenza y temor son sentimientos que conocen las personas que viven con algún familiar que tiene deterioro de la memoria. Ya que muchas veces, se comportan de maneras extrañas o inesperadas las cuales pueden resultar agotadoras, embarazosas.

También se pueden producir depresiones, el anhelo de lo que se ha perdido, ya que cuando están en fase avanzada del alzheimer es muy duro ver como tu familiar no te recuerda, no sabe quién eres y eso puede producir un estado emocional doloroso y de tristeza que puede llevar a la depresión.

Y por último la culpa, los miembros de la familia se suelen culparse a sí mismos y entre sí.

### 3. Desarrollo del estudio sobre el Alzheimer.

#### Descripción de la investigación

En primer lugar, es esencial plantear el tema que se desea estudiar, y en este caso se trata de observar y registrar las consecuencias de la enfermedad del alzheimer desde la perspectiva del trabajo social y tener un conocimiento pleno de los recursos existentes para los enfermos y sus familiares.

Esta idea surgió tras realizar las prácticas externas en una residencia de tercera edad, ya que me causó un gran impacto observar la carga psicológica y afectación que esta enfermedad supone tanto para las familias como para los propios enfermos, y el impacto que supone para los seres queridos comprobar que su familiar puede recordarle algunos días y al día siguiente no reconocerle.

Por ello, partiendo del desconocimiento de esta enfermedad y la manera de afrontarla desde la óptica del trabajo social, primero había que plantearse que aspectos concretos de esta realidad quería conocer y que aspectos que podrían estudiar y cuáles no.

En un principio se planteó el tema: "El desarrollo de la enfermedad desde que se diagnostica hasta que necesita cuidados especializados" pero una vez que iba planteando a quien entrevistar, o las partes de las cuales se compondría la investigación, se consideró centrar el tema en las características básicas de esta enfermedad, profundizar en los test y métodos que permiten diagnosticarla, aprender a detectar los primeros síntomas, comprobar los efectos que la diagnosis provoca en el entorno familiar del enfermo, y profundizar en los trámites necesarios para que el enfermo y su entorno dispongan de los recursos derivados de la Ley de dependencia, así

como los servicios y recursos que en Zaragoza proporciona la Asociación de Familiares de Enfermos de Alzheimer (AFEDAZ) a los familiares en busca de apoyo.

Así, de forma esquemática:

**El Objetivo general es** conocer el impacto que tiene la diagnosis de la enfermedad de alzheimer en el entorno del enfermo, y profundizar en los recursos de que disponen para mejorar la situación social y sanitaria del enfermo.

Por tanto, los **objetivos específicos** planteados son:

- Saber cómo afecta emocionalmente, cognitivamente la enfermedad en los familiares, desde que se lo comunicaron hasta la fase actual.
- Tener un conocimiento pleno de los trámites necesarios para utilizar los recursos (servicios y prestaciones) a disposición de del enfermo alzheimer.
- Conocer los distintos recursos especializados para sus cuidados en fases avanzadas.

Una vez claros los objetivos y el objeto de la investigación, debe analizarse la relevancia del tema, y en el caso de la enfermedad del Alzheimer se trata de un asunto de la mayor actualidad, pues la mejora de las condiciones de vida, el desarrollo de la medicina y el acceso mayoritario a los servicios de salud público han propiciado el alargamiento de la esperanza de vida de los españoles, si bien se trata de un fenómeno generalizado en los países del llamado Primer Mundo.

De esta forma, la mejora de la esperanza de vida, junto al descenso de la natalidad, ha contribuido notablemente al envejecimiento de la población, lo que ha agudizado la relevancia de la enfermedad del Alzheimer, pues ésta se presenta mayoritariamente en la tercera edad, constituyendo un problema especialmente grave para dicho colectivo, que tiene un impacto especialmente importante en el ámbito personal de los familiares de los enfermos de alzheimer.

La consecuencia de esta situación es la necesidad de delimitar la población objeto de estudio, aquella por la que nos interesamos. Una de los resultados de este estudio es el porcentaje de población de personas mayores por las que está compuesta la muestra, puesto que, como se ha adelantado en el párrafo anterior, se trata del grupo de mayor riesgo de padecimiento del alzheimer.

Dentro de esta población, se han realizado entrevistas a tres familiares de enfermos de alzheimer que actualmente se encuentran atendidos en la residencia de Zaragoza "Nuestra Sra. del Carmen". Asimismo, también se ha entrevistado a la Trabajadora Social de dicho centro, y a una de las Trabajadoras Sociales de AFEDAZ.

Además de delimitar la población y el ámbito geográfico que se va a estudiar, es necesario planificar la duración de cada fase del proceso de investigación. En este caso, el trabajado de fin de grado viene planificado dentro de las directrices del mismo, condicionado por la carga lectiva de los cuatrimestres y las convocatorias de entrega y defensa del trabajo. En este caso está planificado presentarlo en septiembre.

	ENE	FEB	MAR	ABR	MAY	JUN	JULI	AGO	SE
PLAN DE TRABAJO	1	2 <sup>a</sup>	1 <sup>a</sup>						
<b>1.- FUNDAMENTACIÓN</b>									
1.1. Revisión bibliográfica									
1.2. Delimitación de objetivos									
<b>2.- PARTE EMPÍRICA</b>									
2.1. Diseño entrevista/s,									
2.2. Aplicación - ejecución del									
2.3. Recogida de datos									
<b>3.- ANÁLISIS DE LOS DATOS</b>									
3.1. Análisis e interpretación									
<b>4.- INFORME FINAL TFG</b>									
4.1. Elaboración del informe									
4.2. Vº Bº Director Y Depósito									
4.3. Defensa del TFG									

**Tabla 7.** Cronograma de la investigación.

Fuente: Elaboración propia.

Como continuación de lo anterior, una de las tareas más fundamentales consiste en la recopilación documental y la revisión bibliográfica de lo que se ha escrito o se está desarrollando acerca del tema de investigación. Es una tarea que se desarrolla desde el planteamiento hasta las conclusiones de la investigación.

En consecuencia, en lo que se refiere a la información que encontramos sobre el Alzheimer, ésta es abundante y variada, y existe documentación a nivel nacional e internacional, si bien existen pocas investigaciones que traten esta enfermedad desde la óptica del trabajo social, ya que el seguimiento de sus patologías se encuentra mucho más desarrollado en el ámbito de la terapia ocupacional y de la fisioterapia.

No obstante, aunque para la elaboración de este trabajo no se ha dispuesto de estudios anteriores desde la perspectiva del trabajo social, la información disponible en otros ámbitos ha ayudado a establecer una visión multidisciplinar, que permite ofrecer una perspectiva de la enfermedad desde varias facetas, contextualizando

el tema abordado y favoreciendo el desarrollo de la orientación inicial planteada sobre el estudio.

Así, la documentación analizada acerca del tema también ha servido para realizar el marco teórico, conceptualizar el alzheimer, las señales de alerta, las diferencias entre síntomas propios de la edad y los síntomas de alzheimer, los test que se realizan para saber si realmente se padece la enfermedad, otras demencias relacionadas, y analizar los recursos a disposición del enfermo y su entorno, así como el acceso a los mismos.

Del mismo modo, para realizar este trabajo ha sido necesario establecer una metodología, saber que técnicas serán las adecuadas para obtener la información que se quiere conocer. La fuente principal de información ha sido la bibliográfica, que constituye una fuente de información secundaria, siendo especialmente relevantes también las entrevistas realizadas con los familiares de enfermos de alzheimer, así como de profesionales que conocen la situación de primera mano y observan y tratan diariamente con esta situación, utilizándose también, por tanto, fuentes de información primaria.

La técnica utilizada en este último caso es la entrevista semiestructurada que se planifica con antelación en función de los objetivos de la investigación. Así, se elaboró un guión con la información que se quería recoger. Para registrar la información se utilizó una grabadora de voz, por supuesto pidiendo permiso a los familiares y profesionales, por si no hubieran querido ser grabados.

El total de las entrevistas realizadas se realizaron en sitios tranquilos, (por ejemplo las entrevistas realizadas a las trabajadoras sociales se realizaron en sus despachos), con un trato de cordialidad y con sensibilidad porque es un tema delicado. Dos de las entrevistas se

realizaron con más ruido, puesto que se realizaron en el comedor de la residencia. Pero todas las entrevistas se desarrollaron sin incidencias, y las entrevistadas proporcionaron su visión personal y profesional de la realidad a estudiar.

Finalmente, tanto los datos obtenidos de las entrevistas como de la documentación utilizada son la base de los resultados presentados en este estudio.

## **Datos recopilados y análisis de los datos**

### **A) Impacto de la enfermedad de alzheimer en la familia.**

Es evidente que cuando una persona enferma de Alzheimer, toda la familia padece esta dolencia en menor o mayor medida. La vida de todos los familiares, incluso de aquellos que no van a colaborar, se ve afectada.

En el caso de las mujeres entrevistadas para realizar este trabajo, todas coinciden en que les afectó mucho tanto en su vida personal, como laboral, es decir, de las tres entrevistas realizadas a familiares, una de ellas había dejado su trabajo poder dedicarse a cuidar a su madre, la otra ha sufrido alteraciones del humor y estado de ánimo, y la tercera trata de que la enfermedad tenga su parcela, sin afectar a su estilo de vida.

También sienten que en la época en la que estaban cuidando de sus familiares de forma directa, antes de su ingreso en residencia, estaban tan centradas en el cuidado del enfermo que descuidaban la atención al resto de familiares, aunque fuera de forma involuntaria. Al tener mucho menos tiempo disponible, veían como no podían realizar tareas cotidianas, como realizar gestiones fuera de casa o ir a comprar, ya que sus familiares necesitaban atención las 24 horas.

Estas alteraciones de la vida familiar producidas por la diagnosis y tratamiento del Alzheimer pueden desglosarse en tres tipos:

- Estructurales (que se concretan en alteraciones de los roles y funciones familiares, en la distribución de la cargas o en la aparición de conductas de aislamiento social)
  - Procesuales o del ciclo vital,
  - Y de la respuesta emocional.
1. *En cuanto a las alteraciones estructurales*, hay que tener en cuenta el entramado relacional que existe en la familiar antes de que se declare la enfermedad. En este sentido, podemos prever que una familia aglutinada tenderá a sobre reaccionar ante la enfermedad, mientras que un grupo familiar desligado tendrá más posibilidades de reaccionar menos de lo que sería necesario. Además, la posición específica que el enfermo ocupa en la familia también variará el efecto de la enfermedad, como por ejemplo su relación con un miembro u otro de la familia, su posición de responsabilidad, la dependencia del resto de familiares respecto del enfermo, etc...

En este punto, resulta esencial la comunicación dentro de la familia, y especialmente que los miembros de la misma sean capaces de comunicarse de forma abierta respecto de la enfermedad y la experiencia que ello supone.

A su vez, la enfermedad puede provocar importantes cambios relacionales. Este impacto es muchas veces positivo, y consiste habitualmente en una revalorización de las relaciones personales, tanto fuera como dentro de la familia, unido a un

esfuerzo consciente de reducir los conflictos y maximizar los aspectos positivos de la relación.

También se produce a menudo una nueva evaluación de las relaciones, ya que el enfermo y su familia pueden descubrir la amistad de personas con quienes no tenían un trato cercano, o al contrario, sufrir la decepción de la falta de respuesta de quienes consideraban más allegados.

En otros casos, las repercusiones de la enfermedad pueden ser negativas, ya que en muchos casos de enfermedades crónicas, no solo de alzheimer, se generan fuertes alianzas emocionales que excluyen a ciertos miembros de la familia.

En este sentido, una de las familiares entrevistadas manifestó que el cuidado de su madre, enferma de Alzheimer, le había llevado a tal grado de absorción que había anulado completamente la relación con su marido. Todo ello, sin que ella llegara a darse cuenta, al tratarse de un proceso muy paulatino.

Las entrevistadas coinciden en que el cambio de papeles en la familia comienza desde la primera fase de la enfermedad de Alzheimer, y se trata de un proceso muy gradual. El enfermo no puede seguir dirigiendo el hogar, trabajando, llevando responsabilidades anteriores, así que poco a poco los familiares van tomando nuevas funciones como la de administrar la economía del hogar, ayudar en la limpieza, atender al enfermo, aportar un dinero, etc.

Las familias tienen que planificarse y organizarse desde el primer momento, evolucionando en sus funciones y asistencia al enfermo, a la par que avanza la dolencia.

Las consecuencias del Alzheimer en los diferentes miembros de la familia dependen en gran medida del parentesco que guarden con el enfermo. Así, el cónyuge del enfermo, si vive, se encuentra ante una situación de angustia ante la enfermedad de la persona con la que ha compartido una gran parte de su vida.

Esta relación de codependencia supone que, en ocasiones, el familiar no acepte la enfermedad y, en consecuencia, se niegue a informarse sobre ella y adopte un papel secundario en el cuidado del enfermo. Este tipo de conductas suelen requerir la colaboración de algún hijo o hija, que le ayude a asumir la realidad de la enfermedad, para evitar principalmente la angustia de sentirse solo con el problema.

Por el contrario, otros cónyuges participan activamente en el cuidado del enfermo, dándose con frecuencia el caso de que en las primeras fases de la enfermedad se produzca el fortalecimiento de los vínculos, mientras el enfermo tiene un cierto nivel de autonomía.

Por su parte, también es frecuente la implicación de los familiares más directos, como suelen ser los hijos o hijas del enfermo, que a veces viven lejos de los padres, complicando así su colaboración con el cuidado del enfermo.

2. En cuanto al *ciclo de vida familiar*, resulta evidente que la estructura familiar no es algo estático, sino que está en constante cambio. Éste se produce a lo largo de lo que se ha dado en llamar el ciclo de vida familiar, de forma que el paso de una a otra etapa de este ciclo supone reajustes en la estructura y en las relaciones de la familia.

De este modo, el impacto de la enfermedad depende de si se produce en un momento centrípeto o centrífugo del desarrollo familiar. En los momentos centrífugos, como la independización de los hijos, la enfermedad puede dificultar o incluso impedir el movimiento de apertura de la familia, ya que el hijo que iba a abandonar el hogar puede posponer su decisión para tener la posibilidad de cuidar al enfermo.

En los momentos centrípetos en los que la familia se cierra más sobre sí misma, como por ejemplo en las edades más tempranas de los hijos, el enfermo competirá involuntariamente con la atención que merecen otros miembros de la familia, como pueden ser los hijos pequeños, que son descuidados ante la gravedad de la enfermedad de uno de los abuelos. En estos casos se produce una “parada de emergencia” en el ciclo de vida familiar, y una verdadera involución en el desarrollo de la familia.

En cualquier caso, el efecto que produzca la enfermedad y la respuesta del entorno del enfermo tiene un alto grado de dependencia del ciclo de vida que la familia esté atravesando en ese momento.

3. Respecto a la **alteración emocional**, cuando a la familia se le comunica el diagnóstico de Alzheimer, sufre una impactante alteración emocional y pasa por un periodo de estrés, ya que debe afrontar la enfermedad de su ser querido, y anticipar el dolor que se presentara tras la pérdida. El impacto emocional puede depender de ciertas variables, como pueden ser las siguientes:



**Figura 1.** Variables que afectan al impacto emocional de las familias.

- **las características personales de cada individuo** determinan los recursos para afrontar las situaciones de estrés y tipo de relación con el ser querido y con los demás miembros de la familia.
- También es muy relevante el **papel que juega en la familia el paciente**, ya que el efecto no es el mismo para un cónyuge que para un hijo, o incluso un hermano del enfermo.

- **la historia previa de pérdidas**, ya que una familia que ha sufrido muertes anteriores se encuentra más vulnerable. Ante una nueva pérdida se reactivan sentimientos, temores, reacciones de duelo de la experiencia previa.

En este caso es destacable el testimonio de la Trabajadora Social de la Residencia “Nuestra Sra. Del Carmen”, que indicó que una de las experiencias que más le había impactado fue la de una señora que más o menos llevaba una vida normal, y tuvo que afrontar el fallecimiento repentino de una hija.

A partir de entonces el resto de sus hijos empezaron a ver cosas raras en su comportamiento que al principio identificaban con el duelo por la pérdida de su hija, o por el hecho de tener una depresión. Al final fue diagnosticada con Alzheimer, y siempre tiene en su memoria la historia de su hija.

En esta familia, con una pérdida traumática previa, uno de los hijos de esta enferma lo sobrelleva muy mal, ya que se identifica la pérdida de la hermana con la enfermedad de la madre.

- **las relaciones familiares** son fundamentales, ya que los conflictos previos se exacerbaban ante la aparición de situación de estrés, como puede ser el diagnóstico de alzheimer y sus consecuencias, dificultando las relaciones con el enfermo.

- La existencia de suficientes **recursos socioeconómicos** permite a las familias que cuentan con un adecuado apoyo social y económico disponer de una mayor estabilidad emocional y menor riesgo de desorganización familiar.

En este punto, todas las entrevistadas coinciden en que la respuesta más común ante el conocimiento del diagnóstico por parte de la familia es de aturdimiento e incredulidad.

Para poder manejar estos sentimientos negativos, la estructura familiar entra en un periodo de negación de la enfermedad, que le permite mantener el control de la situación y no derrumbarse ante las implicaciones que tiene la enfermedad.

Por supuesto, no todos los miembros de la familia mantienen la negación con la misma intensidad ni durante el mismo tiempo, y esto también puede ser fuente de conflicto, ya que los miembros más realistas se vuelven críticos e intolerantes con los negadores.

Poco después del diagnóstico, los familiares del enfermo van entrando en una fase de asimilación de la enfermedad. En esta fase pueden producirse alteraciones de la conducta familiar, estableciendo un silencio respecto a la enfermedad, motivado por el deseo de proteger al paciente del sufrimiento. Sin embargo, este tipo de comportamientos pueden provocar que el enfermo quede aislado emocionalmente, sin posibilidad de dar respuesta a sus ansiedades y temores, al no poder comentarlas con su familia.

Con el avance de la enfermedad, la familia asume la pérdida del enfermo en la organización familiar, iniciando una etapa de depresión, asumiendo la realidad de la enfermedad.

Finalmente, a medida que la familia va encontrando los mecanismos para adaptarse a la enfermedad, nos encontramos con una alteración emocional que se produce cuando el estado físico del enfermo hace evidente la proximidad de su muerte. En estos casos, es habitual que las familiar se preparen emocionalmente para el fallecimiento del familiar incluso antes de que éste se produzca, iniciando una especie de duelo anticipatorio.

En consecuencia, puede afirmarse que los familiares de un paciente con enfermedad de alzheimer deben enfrentarse a la idea de la ausencia definitiva del ser querido, adaptándose a la necesidad de tomar decisiones mientras se enfrentan a las reacciones emocionales que la enfermedad provoca.

Así, como he podido observar y comprobar en mi período de prácticas externas, si bien la familia sabe que va a perder a su ser querido, también sabe que es la última oportunidad para compartir su cariño y afecto, por lo que la relación puede hacerse más cálida y profunda y fortalecer los vínculos afectivos.

Los familiares reconocen que es una tarea difícil para la familia aceptar los síntomas del paciente, con su progresiva debilidad y dependencia, ya que se le debe permitir el estar enfermo, tolerando los síntomas de la enfermedad.

Para hacer frente a esa tarea, la familia debe redistribuir las funciones y tareas que el enfermo asumía cuando se encontraba bien. Asimismo, se impone la difícil tarea de cuidar al familiar enfermo, respondiendo a sus necesidades físicas y emocionales, tratando de evitar el aislamiento social de la familia y mantener sus relaciones con el mundo externo.

Como se ha indicado anteriormente, las necesidades que requiere el cuidado del enfermo van variando desde la primera a la última fase, por lo que la familia también tendrá que planificar cómo van a sobrellevar la enfermedad, valorar si se va a poder atender al enfermo a lo largo de toda la enfermedad, o si necesitarán ayuda domiciliaria o el ingreso en una residencia.

Es importante que la familia esté informada de sus opciones para poder poner sobre la mesa las opciones y recursos posibles, con el fin de establecer la mejor calidad de vida para el enfermo y para sus cuidadores. Esto no quiere decir que sea necesario decidir en un primer momento toda la vida del enfermo hasta su fallecimiento. Es decir, hay familiares que ante un diagnóstico de Alzheimer se agobian hasta tal punto que ya están pensando cómo solucionarán la fase terminal el enfermo está en la primera fase del Alzheimer, y aún se vale por sí mismo.

Para tomar las decisiones oportunas, los familiares deberán conocer e informarse de los recursos de que disponen para atender al enfermo y mejorar su calidad de vida, por lo que el siguiente apartado se centra precisamente en la labor de los Trabajadores Sociales, los Terapeutas ocupacionales y los fisioterapeutas, detallando los recursos y servicios de los que disponen los dependientes en Aragón.

## **B) Trabajo especializado de los profesionales y recursos de la ley de dependencia.**

### **El papel del Trabajador Social:**

La función de un Trabajador Social es informar a la familia del enfermo de Alzheimer de las posibles prestaciones y servicios sociales a los que puede acceder.

### **La forma de actuar del Trabajador Social es la siguiente:**

En primer lugar, la labor principal del Trabajador Social es informar y ayudar al enfermo y a la familia a tramitar el sistema de ayudas derivado de la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia (en adelante, Ley de dependencia), a través de la cual tanto el enfermo como la familia podrán acceder al sistema de servicios sociales y a las ayudas económicas o de servicio.

Para acceder a estos servicios y prestaciones, es necesario atravesar dos fases administrativas. En primer lugar, debe reconocerse el grado y nivel de dependencia del solicitante (si bien actualmente solo hay grados, ya que los niveles de dependencia fueron dejados sin efecto por el Decreto-Ley de 13 de julio, de medidas antidéficit), y en segundo lugar, una vez solicitada la prestación, se emitirá una resolución que dará acceso al enfermo a los servicios y prestaciones del sistema de dependencia.

Una vez presentada la solicitud en los registros administrativos, el Trabajador Social del órgano competente (en el caso de Aragón, el Instituto Aragonés de Servicios Sociales) realizará la valoración del solicitante, determinando su grado de dependencia, que se reconocerá al solicitante a través de resolución administrativa.

Sobre la base de la misma, un Trabajador Social del ayuntamiento o comarca confeccionará el Programa Individual de Atención (en adelante, PIA), que determina los servicios y prestaciones económicas más adecuados a las necesidades de la persona en función de su grado de dependencia.

Finalmente, una vez verificados los anteriores trámites, el solicitante recibe en su domicilio la resolución administrativa que reconoce el acceso al servicio o prestación solicitada, entre los que se encuentran las siguientes opciones de ayudas, a disposición del enfermo y su familia:

Por parte de los servicios, se dispone de los siguientes:

- Prevención y promoción de la autonomía personal: implica asesorar al enfermo, orientándole y proporcionándole asistencia en todo tipo de tecnologías asistidas y métodos de adaptación para que éste pueda realizar las actividades básicas de la vida diaria.
- Teleasistencia: facilita la asistencia al dependiente utilizando las tecnologías de comunicación, que permiten una respuesta inmediata ante situaciones de emergencia o de soledad y aislamiento
- Servicio de ayuda a domicilio: son actuaciones en el domicilio del dependiente con el objetivo de atender a sus necesidades de la vida diaria.
- Centro de día: se trata de un servicio de atención integral al dependiente, tratando de mantener o mejorar su nivel de autonomía personal, y realizando una función de apoyo a las familias de los dependientes.

- Atención residencial: se trata de un servicio que puede tener carácter permanente, cuando la residencia se convierte en la residencia habitual del dependiente, o temporal, cuando el dependiente sea atendido durante periodos concretos, ya sea por convalecencia de enfermedad, por vacaciones de los familiares que le atiendan habitualmente, o durante fines de semana. Al igual que en el caso anterior, se trata de un servicio de atención integral, que trata de promover el mantenimiento del mayor nivel de autonomía personal del dependiente.

Por parte de la prestación económica, se encuentran las siguientes opciones, que se explicarán más detalladamente en posteriores apartados:

- Vinculada a un servicio.
- Para cuidados en el entorno familia.
- De asistencia personal.

Por tanto, el enfermo de Alzheimer y su entorno tienen una amplia gama de opciones para que puedan elegir la opción más adecuada para su situación personal y la de sus familiares, pudiendo escoger entre servicios de atención integral, como centros residenciales o centros de día, o la opción de mantener al enfermo en casa disponiendo de la prestación económica o de ayuda a domicilio, donde una cuidadora profesional se hará cargo del enfermo y de todos sus cuidados.

Finalmente, debido a la duración de la tramitación de estos servicios, otra posible opción que se plantea es, una vez obtenida la resolución con el reconocimiento de la situación de dependencia, acudir a un centro privado o del tercer sector, donde el enfermo reciba asistencia mientras el proceso sigue su curso y se le concede una plaza pública.

A modo resumen, las funciones básicas de un trabajador social son las siguientes:

---

Informar y ayudar al enfermo y a la familia a tramitar el sistema de ayudas derivado de la Ley de Dependencia.

Realizar la valoración del solicitante, determinando su grado de dependencia.

Confeccionar el Programa Individual de Atención (PIA).

---

**Tabla 8.** Funciones básicas de un Trabajador Social.

#### **El papel del Terapeuta ocupacional:**

El objetivo principal de un terapeuta ocupacional es, a través de la valoración de las capacidad y problemas físicos, cognitivos, sensoriales y sociales del individuo, pretende, con un adecuado tratamiento, intentar capacitarle alcanzar un grado de autonomía elevado para las actividades básicas de la vida diaria. Entre las funciones de los terapeutas ocupacionales se encuentran las siguientes:

- Valorar y adiestrar las actividades básicas de la vida diaria (como la alimentación o el aseo), y las actividades instrumentales (como el manejo del dinero o la toma de medicación)
- Evaluar las capacidades cognitivas del individuo, como la memoria, el lenguaje, la orientación o su nivel de atención, entre otras; y también sus capacidades funcionales, como la coordinación, la manipulación de objetivos y la movilidad de sus

articulaciones, siguiendo la evolución de estas capacidades desde su evaluación inicial.

- Valorar las ayudas técnicas que, entre otras funciones, puedan mitigar la aparición de úlceras por presión, que prevengan las caídas y mantengan la autonomía del residente.

En resumen, la terapia ocupacional tiene como principal objetivo retrasar o prevenir los déficits cognitivos, estimulando las capacidades del dependiente y promoviendo su autonomía personal durante el mayor tiempo posible, fomentando a la vez la integración del dependiente en las relaciones sociales y de convivencia.

Para llevar a cabo este objetivo, el terapeuta ocupacional utiliza distintas valoraciones y escalas para ver en qué situación se encuentra cada paciente, como por ejemplo la valoración cognitiva-Mec de Lobo, valoración funcional- Escala de Lawton y Brody (AVD Instrumental), escala de valoración funcional AVD Básicas (Barthel), escala NPI-NH y por último el baremo de valoración de la situación de dependencia.

### **El papel del Fisioterapeuta:**

La labor de los fisioterapeutas consiste en frenar los síntomas físicos con el fin de conservar la máxima autonomía del paciente. El deterioro físico suele ir acompañado de las afecciones auriculares y musculares propias de la edad. Además, con el tiempo se ve muy afectada la capacidad de coordinación, especialmente durante la marcha, en la que se observa que el enfermo va perdiendo gradualmente el equilibrio y van arrastrando cada vez más los pies, lo que aumenta su miedo a caerse.

En la fase inicial de la enfermedad, los enfermos son personas totalmente independientes funcionalmente y tienen preservadas la capacidad de equilibrio y marcha. Por este motivo, son capaces de mantener una cierta independencia para muchas de sus actividades de la vida diaria.

En este momento, las alteraciones que suelen sufrir los enfermos son las siguientes:

- En primer lugar, tienen dificultad para recordar, y olvidan algunas cosas. En esta fase, la persona es consciente de sus olvidos y se angustia y deprime por ello.
- Los enfermos suelen sufrir desorientación temporal y espacial.
- En cuanto a la coordinación de movimientos, todavía mantienen la capacidad de realizar gestos simbólicos, pero algunas actividades que antes se realizaban de forma mecánica, ahora tienen dificultad para llevarlas a cabo.
- También se producen cambios de personalidad, ya que el enfermo se vuelve una persona más introvertida e insegura.
- Suelen aparecer defectos en la articulación de palabras y una ligera reducción del vocabulario.
- Aparecen gnosias, que consisten en confundir la utilización de los objetos.

Lo más destacable en esta fase es la importancia de la pérdida de memoria. Con la labor del fisioterapeuta y el terapeuta ocupacional, esta fase puede alargarse evitando llegar a la siguiente.

En la siguiente fase, conocida como fase de dependencia parcial, los síntomas van aumentando, con lo que las pérdidas de memoria y las actividades de la vida diaria se ven mucho más afectadas. Se produce un aumento de la discapacidad física y de la dependencia funcional.

Esta etapa es la más dura para los familiares, ya que la persona comienza a tener fuertes lagunas de amnesia, que se concretan en lo siguiente:

- El enfermo no recuerda a sus familiares, carece de memoria reciente y solo recuerda cosas muy antiguas.
- Comienzan a presentarse períodos de agnosia, que consiste en no reconocer a las personas ni a las cosas.
- El vocabulario se vuelve pobre, de forma que el enfermo repite palabras básicas.
- Se produce la pérdida de la orientación temporal y espacial.
- La capacidad de hacer gestos rutinarios se ve fuertemente disminuida.
- Se producen cambios frecuentes de humor en el enfermo.

En esta fase el enfermo es más fatigable y necesita de mayor estimulación para realizar cualquier actividad. Por su parte, también son frecuentes en esta fase las conductas de deambulación, de forma que la persona camina de un lugar a otro sin un objetivo específico.

La coordinación de sus gestos (llamada praxis) está deteriorada, por lo que el enfermo ya no es capaz de vestirse solo, no puede abotonarse o atarse los cordones de los zapatos sin ayuda, o no recuerda el orden en que debe colocarse la ropa. Asimismo, el enfermo también presenta dificultad en el manejo de los cubiertos, por lo que debe ser supervisado.

Con carácter general, esta fase más duradera. Desde el punto de vista del fisioterapeuta, los objetivos que se plantean para los pacientes que se encuentran en la fase I y fase II son, esencialmente:

- Conservar la independencia del enfermo en las actividades de la vida diaria.
- Prolongar las capacidades que todavía conserva el enfermo, y en aquellos casos en los que la enfermedad no se encuentre muy evolucionada, es frecuente que la labor del fisioterapeuta consiga incluso mejorarlas.
- Mantener la autonomía del enfermo en la marcha durante el máximo tiempo posible.
- Preservar su equilibrio y coordinación.
- Sostener las amplitudes articulares.
- Tratar de conservar de la musculatura en buen estado.
- Prevenir la aparición de deformidades.
- Mejorar la orientación del enfermo en el tiempo y el espacio.
- Estimular al enfermo para la realización de actividades.
- Realizar el tratamiento de cualesquiera otras afecciones que presente el enfermo, con la finalidad de mejorar su estado.

En general los objetivos que se plantean desde el punto de vista de la fisioterapia van encaminados al mantenimiento de las facultades del enfermo, intentando frenar en medida de lo posible los efectos de la enfermedad.

En lo que al tratamiento se refiere, los fisioterapeutas siempre intentan que sea lo más ameno y divertido posible, con la finalidad de que el enfermo lo vea como una actividad lúdica y no como una imposición. El ejercicio debe ocupar un lugar importante en la vida

del enfermo, pues además de mejorar su estado físico también lo hará su estado de ánimo.

Los ejercicios a realizar con el enfermo tienen que ser sencillos, dada su condición, y para su efectividad, deben realizarse voluntariamente, sin que sean consideradas como una imposición. Entre las actividades a realizar cabe destacar:

- Subir y bajar escaleras.
- Subir y bajar rampas.
- Caminar en paralelas y siempre que sea posible con obstáculos.
- Pedalear.
- Realizar circuitos con aros, obstáculos, etc.
- Hacer juegos con pelotas, palos.
- Practicar ejercicios con pesas.
- Trabajo de manos con pelotas pequeñas, maquetas para practicar gestos cotidianos, etc...
- Reconocimiento de objetos y su función.
- Estimulación sensorial con objetos de diferentes texturas, colores, etc.
- Tratar afecciones asociadas como dolores musculares que pueden aparecer.
- Tablas de ejercicios sencillos de columna cervical, miembros superiores, etc.
- Sesiones de relajación.

Por último se encuentra la etapa final llamada fase avanzada o terminal donde el enfermo es totalmente dependiente para todas las tareas básicas de la vida. Precisa ayuda para su alimentación, aseo y movilización. En esta etapa se pierde el contacto con el medio exterior, por lo que no pueden comunicarse ni responder a estímulos externos. Tan solo en ocasiones existen respuestas en forma de

contracciones bruscas y breves, como pequeñas sacudidas de algunos grupos musculares o de todo el cuerpo.

Durante esta etapa la finalidad de la fisioterapia es prevenir las complicaciones que surgen como consecuencia de la inmovilización.

Así, a nivel muscular y esquelético, el tratamiento fisioterápico tiene como objetivo prevenir la pérdida de la fuerza y el tono muscular, la degeneración articular y la aparición de deformidades de las extremidades producidas por las propias contracturas en posturas inadecuadas. Además el encamamiento prolongado provoca una mayor pérdida de masa ósea y con ello la aparición de procesos osteoporosicos.

En cuanto al sistema circulatorio, la inactividad aumenta la coagulación de la sangre. Este hecho hace al paciente encamado más vulnerable de padecer una trombosis, por lo que se hacen necesarias dos acciones básicas para la prevención de trombos, como son la movilización de las extremidades y evitar posiciones prolongadas que produzcan un estancamiento circulatorio.

Por otro lado, el sistema respiratorio se ve afectado por una disminución de la expansión torácica. Como consecuencia de ello se produce una acumulación de secreciones, responsables de la aparición de neumonías. La expulsión de las secreciones se consigue a través de provocar tos y cambios posturales.

En el sistema digestivo la inmovilidad puede producir estreñimiento como consecuencia del estado de reposo del músculo intestinal. Por último, el sistema urinario también se afecta por la dificultad para la eliminación urinaria.

Finalmente, la labor del fisioterapeuta incluye prevenir la aparición de úlceras que se presentan en zonas del cuerpo vulnerables como consecuencia de la presión constante a la que están sometidas. La prevención de estas úlceras se obtiene mediante los cambios posturales y una buena hidratación de la piel, además de la movilización articular.

## Recursos disponibles por la ley de dependencia.

Como se ha adelantado anteriormente, para acceder a los servicios y prestaciones derivados de la Ley de Dependencia, el enfermo o sus familiares deben solicitar y adquirir la situación de persona dependiente, y posteriormente tramitar a través de solicitud las prestaciones o servicios que se consideren más adecuados por los familiares o el propio enfermo. Así, en Aragón, el IASS es el organismo competente para gestionar los distintos servicios y prestaciones que anteriormente se han resumido y que en este apartado se detallan:

### **Servicios:**

**Teleasistencia**, dispositivo que se instala en el teléfono, el cual permite ponerse en contacto con un centro de atención de llamadas durante 24 horas del día, atendido por personal especializado. La llamada se realiza pulsando un botón que lleva la persona en un colgante o en la pulsera. Es un sistema de comunicación permanente, que permite la atención a personas que viven solas o que necesitan apoyo para su autonomía personal.

**Ayuda a domicilio**, lo constituye un conjunto de actuaciones llevadas a cabo en el domicilio de las personas en situación de dependencia con el fin de atender las necesidades de la vida diaria, prestadas por entidades o empresas acreditadas para ello. Los servicios que ofrecen:

- ✓ Servicios relacionados con la atención de las necesidades domésticas o del hogar.
- ✓ Servicios relacionados con la atención personal, en la realización de las actividades básicas de la vida diaria.

**Centros de día**, presta atención a las necesidades básicas, terapeutas y sociales de una persona en situación de dependencia moderada o severa. Promueve su autonomía y favorece la permanencia en su entorno habitual.

Los servicios que ofrece un centro de día son los siguientes:

- ✓ Transporte adaptado.
- ✓ Estancia, con menús adaptados.
- ✓ Cuidados personales.
- ✓ Atención médica y de enfermería.
- ✓ Podología.
- ✓ Terapia ocupacional y fisioterapia: promoción de la autonomía, estimulación funcional.
- ✓ Atención psicosocial: estimulación sensorial y cognitiva.
- ✓ Actividades de ocio, formativas y culturales.

**Centros Residenciales**, servicio de alojamiento temporal o permanente y de atención continuada y adaptada a las necesidades de las personas en situación de dependencia, dirigidas a mejorar su calidad de vida y el desarrollo de su autonomía persona.

Los servicios que ofrecen son los siguientes:

- ✓ Alojamiento.
- ✓ Manutención.
- ✓ Cuidados personales.

- ✓ Atención médica y de enfermería.
- ✓ Podología.
- ✓ Fisioterapia y terapia ocupacional.
- ✓ Atención social. Actividades de ocio, formativas y culturales.

Las estancias temporales es un servicio que prestan los centros residenciales por un tiempo determinado en el cual los familiares o cuidadores no pueden hacerse cargo de la persona dependiente y por tanto permanecen un tiempo en la residencia donde estarán bien cuidadas.

#### **Prestaciones:**

**Prestación económica vinculada al servicio**, destinada a contribuir a la financiación del coste de los servicios. En el ámbito de la Comunidad Autónoma de Aragón, únicamente se permite cuando no sea posible la atención a través de los servicios públicos o concertados de la Red del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia.

**Prestación económica para cuidados en el entorno familiar**, destinada a contribuir a la financiación del coste de los servicios, siempre que se presten en el domicilio de la persona de manera adecuada a sus necesidades.

**Prestación económica de asistencia personal**, destinada a contribuir a la cobertura de los gastos de contratación de una asistencia persona, que facilite el acceso al trabajo y a la educación, y posibilita una mayor autonomía en el ejercicio de las actividades básicas de la vida diaria a las personas con gran dependencia.

### **C) Recursos disponibles a través de la Asociación de Familiares de Enfermos de Alzheimer (AFEDAZ).**

En Zaragoza, la Asociación de Familiares de Enfermos de Alzheimer (AFEDAZ), es una Entidad de Iniciativa Social, creada por y para los familiares de enfermos en el año 1992, teniendo como su objetivo principal articular un instrumento válido para atender las necesidades de los cuidadores de enfermos de Alzheimer y otras demencias.

Para ello, AFEDAZ proporciona una serie de servicios que benefician a las familias y sus enfermos:

#### **Recursos para la familia:**

**Servicio de Información y Orientación**, proporciona apoyo especializado a las familias que, debido a la enfermedad de uno de sus miembros, precisan asesoramiento, formación, y atención especializada en demencias con el fin de mejorar su calidad de vida y la del enfermo.

Los objetivos de este servicio son:

- ✓ Consolidar un sistema de formación e información sobre la enfermedad del alzheimer y/o otras demencias, dirigidas a los familiares y/o cuidadores, que les proporcione la información necesaria para la satisfacción de las necesidades planteadas en el desarrollo de la enfermedad.
- ✓ Realizar actividades de sensibilización hacia la sociedad a través de charlas, actividades en el medio educativo,...

**Servicio Apoyo Psicológico**, la asociación presta atención psicológica individualizada y grupal a familiares/cuidadores de enfermos con demencias con el fin de favorecer el proceso de

adaptación de la enfermedad, apoyar al cuidador para que pueda canalizar y expresar sus emociones, prevenir alteraciones psicológicas perjudiciales proporcionando respuestas alternativas y compatibles con el cuidado del enfermo y dotar a los familiares/cuidadores de los conocimientos y recursos clínicos y psicosociales necesarios para el cuidado de su enfermo.

**Valoración y asesoramiento social**, recurso de información y asesoramiento de los recursos y ayudas sociales: ayudas en domicilio, centro de día, residencias, empresas de servicios, ayudas y prestaciones económicas, etc..., tanto públicas como privadas.

**Asesoría jurídica**, asesoramiento sobre cuestiones legales relacionadas con la enfermedad: problemáticas específicas para la declaración de incapacidad...

**Grupo de apoyo y seguimiento familiar**, este grupo realiza llamadas telefónicas a las familias que acudieron a AFEDAZ y que actualmente no reciben seguimiento continuado por parte de ningún otro servicio de la asociación. Tiene por objetivo saber la evolución del enfermo y de las necesidades de la familia.

#### **Recursos para el enfermo:**

**Centro de psicoestimulación**, está dirigido a usuarios con alzheimer y/o demencias en fases iniciales.

Los objetivos del centro son:

- ✓ Lograr que los enfermos con demencia mantengan durante el mayor tiempo posible las actividades de la vida diaria y por tanto su autonomía personal, potenciando y mantenimiento sus capacidades físicas y cognitivas.

- ✓ Reducir los ingresos en centros, logrando que el enfermo permanezca en su entorno habitual.
- ✓ Proporcionar un respiro a los cuidadores, mejorando su situación psicosocial y su calidad de vida.

**Terapia ocupacional domiciliaria**, dirigido a aquellos enfermos que estando en una fase inicial de evolución de la enfermedad, por sus características especiales se ve inviable su integración en el centro de acogida, trasladándose las actividades y ejercicios de estimulación cognitiva a su propio domicilio.

**Servicio de ayuda a domicilio**, está basado en la atención integral del enfermo en su propio domicilio. La actividad principal es la prestación de los cuidados básicos al enfermo, actividades realizadas por las auxiliares de ayuda a domicilio con la supervisión de las trabajadoras sociales; que se complementan con la atención médica, prestación de orientación y pautas de fisioterapia, valoraciones y orientaciones de actividades de terapia ocupacional.

Los objetivos de este servicio son:

- ✓ Retrasar los ingresos permanentes en centros residenciales.
- ✓ Apoyar a las familias cuidadoras facilitando su dura tarea en el domicilio, a través de información, formación, apoyo psicológico y asesoramiento personalizado.
- ✓ Orientación médica especializada en demencias y la programación de actividades de Terapia Ocupacional y fisioterapia.

**Servicio médico domiciliario**, tiene por objeto la orientación para la puesta en marcha de medidas preventivas o correctoras, que ayuden a la familia a mantener a los enfermos, diagnosticados de alzheimer u otra demencia, en el mejor estado de salud posible, dentro de su entorno domiciliario.

**Servicio de fisioterapia domiciliaria**, dirigido a realizar actividades para estimular la psicomotricidad, fisioterapia específica y ejercicios para mantener su condición física en las mejores condiciones el mayor tiempo posible.

Se forma a los familiares en la realización de ejercicios con sus enfermos y a la utilización de las ayudas técnicas que puedan llegar a ser necesarias.

**Servicio de alquiler y préstamo y ayudas técnicas**, este servicio trata de complementar los demás servicios domiciliarios, facilitando diferentes ayudas técnicas a través de del alquiler o préstamo, todo ello con el objeto de facilitar la vida diaria al enfermo y al cuidador.

**Centro de día**, se configura como un servicio de atención integral a enfermos con demencias en fases medias o avanzadas.

Ofrece una atención diurna a las necesidades básicas, terapéuticas y socioculturales de las personas con demencias, promoviendo en lo posible la autonomía y la permanencia en el entorno habitual y proporcionando un descanso a la familia.

Para la familia supone disponer de información, formación orientación y disfrutar de un espacio para compartir experiencias tanto con sus familiares enfermos como con otros familiares.

Los objetivos del centro de día son:

- ✓ Mantener al máximo el nivel de autonomía del enfermo.
- ✓ Ralentizar la pérdida de sus capacidades.
- ✓ Retrasar la evolución de la enfermedad en la medida de lo posible.
- ✓ Ocupar su tiempo y fomentar el sentimiento de utilidad.
- ✓ Potenciar sus relaciones interpersonales.
- ✓ Prestar una atención y seguimiento médico, de fisioterapia y terapia ocupacional al enfermo.
- ✓ Proporcionar apoyo social y psicológico al familiar.

**Residencia**, da cobertura a las necesidades de la persona enferma.

Los objetivos del centro residencial son:

- ✓ Controlar y seguir terapéutica y farmacológicamente a los enfermos.
- ✓ Proporcionar a los usuarios las atenciones básicas necesarias para mantener su calidad de vida.
- ✓ Mantener la capacidad funcional y cognitiva del enfermo, mediante técnicas rehabilitadoras.
- ✓ Prevenir el incremento de la dependencia mediante terapias.

**Estancias temporales**, es un servicio especializado de alojamiento temporal en la residencia para descanso familiar o situaciones familiares que impidan el cuidado del enfermo.

## 4. Conclusiones y propuestas de futuro

En general, se han cumplido los objetivos. A lo largo de este trabajo se ha profundizado en el impacto emocional que sufren las familias cuando se diagnostica Alzheimer a uno de sus miembros, así como los cambios habituales que se producen en su estructura. Posteriormente, se ha profundizado en la labor de los profesionales que atienden al enfermo y tratan de mejorar su calidad de vida. Se han descrito los trámites a realizar para el acceso a recursos especializados en el marco de la ley de dependencia, la documentación que es necesaria para obtener esos recursos, y una vez obtenida la resolución que confiere el acceso a los mismos, cuales son los servicios y prestaciones a los que las familias pueden acceder. Finalmente, también se han descrito los servicios y ayudas que la Asociación de Enfermos de Alzheimer ofrece y proporciona tanto a familiares como a los propios enfermos.

A lo largo del trabajo, se ha mezclado la investigación bibliográfica con la experiencia personal, ya sea a través de mi observación directa durante mis prácticas externas en la Residencia Nuestra Sra. del Carmen, como a través de entrevistas formales, que fueron grabadas, e informales a familiares de enfermos y personal de la residencia.

Durante este periodo de elaboración del trabajo he podido profundizar, no solo en los efectos que el Alzheimer supone para la persona que lo padece, y los cuidados que necesita para mejorar su calidad de vida y retrasar el avance de la enfermedad, sino también en el profundo impacto que esta enfermedad tiene en la vida de los familiares y entorno, y los cambios que supone en las familias.

Es evidente, y todos los profesionales y familiares entrevistados coinciden, que cada familia afronta la situación de distinta manera, siendo muy habitual la desorientación por falta de información, puesto que la familia no termina de entender cómo les va afectar esta enfermedad, ni conocen las fases de la misma o su afectación al enfermo.

En este punto, la labor del médico, del trabajador social, y de todos los profesionales implicados es tratar de proporcionar a la familia la mayor cantidad posible de información de calidad, para que puedan conocer la enfermedad, cómo avanzará, cuál será el día a día y de qué recursos y ayudas disponen. En este sentido es muy importante la labor que AFEDAZ desempeña en Zaragoza, ya que proporciona un servicio de atención muy amplio, dando apoyo a los familiares que tienen dudas sobre cómo afrontar la enfermedad, trabajando con ellos de forma personal, proporcionándoles toda la información y ayuda necesaria.

La mayoría de los familiares entrevistados han coincidido en su sentimiento de culpabilidad, de abandono, cuando han necesitado acudir a los recursos especializados, ya que estaban acostumbradas a cuidar de sus enfermos en el hogar, haciéndose cargo de ellos durante las 24 horas del día. Esta sensación de estar abandonando al familiar porque no pueden hacerse cargo de ellos o sentir que lo "aparcan", ha sido analizada en cuanto a sus causas y las reacciones habituales que suelen tener los familiares cuando deben hacerse cargo de un enfermo de Alzheimer. En este sentido, ha sido inestimable la ayuda del personal de la residencia "Nuestra Sra. del Carmen", que me ha proporcionado todos los conocimientos que he podido necesitar, aclarándome la situación emocional de las familias

desde el punto de teórico, pero aportando siempre su visión personal y experiencia en el tema.

Respecto a la Ley de dependencia y los servicios y prestaciones que ofrecen, se han descrito con amplitud y de forma objetiva, sin pronunciarse a favor de unos u otros. No obstante, a modo de conclusión, y en cuanto a qué recursos son los más adecuados para un enfermo de Alzheimer, las dos trabajadoras sociales entrevistadas coinciden en que, a pesar de que el recurso idóneo depende de la situación, normalmente la residencia o centro de día son los recursos más adecuados, puesto que los enfermos reciben una atención integral profesionalizada, recibiendo los cuidados que no se pueden ofrecer en el domicilio, ya sea por falta de tiempo o de conocimientos específicos de sus familiares. En este sentido, ambas trabajadoras sociales coinciden en que los enfermos que asisten a centros de día o están ingresados en residencia se encuentran estimulados, establecen relaciones sociales con el resto de usuarios mientras todavía son capaces, y reciben sesiones de terapia ocupacional, animación sociocultural y fisioterapia según sus necesidades y su deterioro cognitivo.

Es cierto que el Alzheimer puede darse entre gente joven, pero la situación mayoritaria es que esta enfermedad se presente en edades avanzadas, lo que lo convierte en uno de los problemas de mayor actualidad y más relevante de nuestra época, ya que el envejecimiento generalizado de las poblaciones de los países desarrollados han incrementado notablemente el grupo de personas con riesgo de padecer esta enfermedad, convirtiendo su estudio en un asunto de enorme importancia. Por tanto, es necesario profundizar en los efectos que esta enfermedad produce, a nivel del enfermo y a

nivel de su familia, para desarrollar la mayor cantidad de recursos de apoyo y ayuda que permitan sobrellevarla a enfermos y familiares.

A nivel personal, realizar el estudio de esta enfermedad me ha ayudado a ser consciente de su enorme importancia en la sociedad actual, pero especialmente a ver su importancia real, que es el día a día de los familiares y personas que la padecen, puesto que, aunque conocía la enfermedad con anterioridad, no he podido apreciar su impacto y significado hasta que no he tenido un trato habitual con personas con Alzheimer, sus familiares, y los profesionales que se encargan de mejorar la calidad de vida de los enfermos.

Resulta conmovedora y admirable la perseverancia de las familias, que aún con síntomas de cansancio o incluso depresiones, cuidan y visitan cada día a sus familiares, a pesar de que éstos no sean las mismas personas que fueron en su día y sean incluso incapaces de reconocerles, puesto que la enfermedad les va haciendo perderse a sí mismos.

Como conclusión final, debo decir que este trabajo no ha sido un simple trámite universitario, sino que me ha ayudado a comprender un problema social a nivel profesional y humano, y ha supuesto un crecimiento personal, permitiéndome observar desde un punto de vista totalmente nuevo lo que significa tener un familiar afectado por Alzheimer. Durante la carrera tendemos a ver todo desde un punto de vista meramente teórico, y enfrentarse con la realidad de la enfermedad de forma directa y personal ha sido una de las experiencias más gratificantes que he podido tener durante la carrera, y creo que me ha sido de gran ayuda para entender la función social de nuestra profesión, y mejorará mi desarrollo futuro como trabajadora social.

## 5. Referencias Bibliográficas

Alzheimer' s Association. Información básica sobre la enfermedad del alzheimer. ¿Qué es y qué puede hacer usted? Recuperado de: [http://www.alz.org/national/documents/sp\\_brochure\\_basicsofalz.pdf](http://www.alz.org/national/documents/sp_brochure_basicsofalz.pdf)

Acarín, Nolasc. (2010). Alzheimer: Manuel de instrucciones. Madrid: RBA. Libros S.A.

Lyman, Karen A. (1998). Día a día con la enfermedad del Alzheimer. Madrid: Colección rehabilitación.

Martínez, Ana. (2009). ¿Qué sabemos de? El Alzheimer. Madrid: CSIC y los libros de la catarata.

Powell, Leonore S; Courtice, Katie. (1990). Enfermedad de Alzheimer una guía para la familia. México: Editorial Pax México.

Retuerto, Margarita. (2003). Mi vida junto a un enfermo de Alzheimer. Madrid: La esfera de los libros.

## 6. Anexos

### ANEXO 1. Entrevistas

#### Entrevista a familiares

- 1) ¿Cómo se sintió cuando le diagnosticaron alzheimer a su familiar? En ese momento ¿qué pensó?**
  
- 2) ¿Cómo afecta hacerse cargo de un enfermo de alzheimer?**
  
- 3) En un principio cuando era cuidador de su familiar, ¿cómo afectaba a su vida cotidiana? ¿y socialmente?**
  
- 4) ¿Qué le llevó a solicitar la dependencia?**
  
- 5) ¿Recibió alguna ayuda económica? Si es así marque cual:**
  - Prestación económica por cuidados en el entorno familiar.
  - Prestación económica vinculada al servicio.
  - Prestación económica de asistencia personal.
  - No conozco estos recursos.
  - Otros

**6) Si recibe alguna prestación de las nombradas anteriormente, marque la cuantía aproximada:**

- Entre 200€ y 400€
- Entre 401€ y 600€
- Entre 600€ y 800€
- Más de 800€
- No recibo
- Otras

**7) ¿Qué le llevó a recurrir a los recursos sociales (centros de día, residencias,..)?**

**8) ¿Y tuviste sensación como que la dejabas "aparcada"?**

**Entrevista Trabajadora Social Residencia "Nstra Sra. del Carmen"**

**1) Experiencia llamativa de la primera vez que pidieron información.**

**¿Y los hijos como lo llevaron?**

**2) ¿Es frecuente que los familiares tengan sensación de "abandono" de sus familiares?**

**3) ¿Qué recurso es el más indicado para una persona con alzheimer?**

**4) ¿Qué trámites tienen que realizar para obtener recursos/servicios especializados?**

**5) ¿Qué documentos necesitas para solicitar la dependencia?**

**6) ¿Las prestaciones a las que pueden acceder?**

**Entrevista Trabajadora Social AFEDAZ (Asociación de Familiares de Enfermos de Alzheimer)**

**1) Experiencia llamativa de la primera vez que pidieron información.**

**2) ¿Es frecuente que los familiares tengan sensación de "abandono" de sus familiares?**

**3) ¿Qué recurso es el más indicado para una persona con alzheimer?**

**4) ¿Cuándo viene una hija muy sobrecargada que recursos se le puede ofrecer para sobre llevarlo mejor?**

**5) ¿Qué trámites tienen que realizar para obtener recursos/servicios especializados?**

**6) ¿Y qué recursos se le ofrecen desde la asociación a la familia?**

**ANEXO 2. Test Valoraciones Terapeuta Ocupacional.**

**ANEXO 3. Test Valoraciones Fisioterapeuta.**