

UNIVERSIDAD DE ZARAGOZA
FACULTAD DE CIENCIAS SOCIALES Y DEL TRABAJO
GRADO EN TRABAJO SOCIAL
Trabajo Fin de Grado

ESTUDIO DEL GRADO DE SOBRECARGA DE CUIDADORES PRINCIPALES DE ENFERMOS/AS DE ALZHEIMER Y OTRAS DEMENCIAS, SOCIOS DE AFEDAZ.

Mindfulness como propuesta de mejora.



Estudiante: Marta López Moreno

Directora: Ana Leonor Navarro Soto

Zaragoza, Diciembre 2014



Universidad
Zaragoza



Facultad de
Ciencias Sociales
y del Trabajo
Universidad Zaragoza

Agradecimientos:

No hubiera sido posible la realización de este trabajo sin la presencia y colaboración de varias personas, las cuales me han prestado sus conocimientos y su apoyo a lo largo del tiempo que he dedicado para el mismo.

Empezando por las trabajadoras sociales de Afedaz, Patricia Ubide, Leonor Peinado y Marta Monge que han sido mis profesionales de referencia durante mi periodo de prácticas.

Siguiendo por la asociación en general, refiriéndome sobre todo a usuarios y a sus familias por la gran sensibilización que han proyectado en mí acerca de la enfermedad y el duro día a día y por su colaboración para poder realizar este trabajo, ya que considero, son el núcleo central de éste.

Finalmente, agradecer a Ana Leonor Navarro, mi directora del trabajo fin de grado el cual aquí se presenta, por su confianza y su disposición en todo momento.

INDICE:

1. Introducción y justificación de la investigación.....	Págs. 1-5
2. Contexto institucional.....	Págs. 6-8
3. Objetivos e hipótesis de la investigación.....	Págs. 9-10
3.1. Objetivos generales.....	Pág. 9
3.2. Objetivos específicos.....	Pág. 9
3.3. Hipótesis.....	Pág. 10
4. Metodología.....	Págs. 11-18
4.1. La encuesta.....	Págs. 13-16
4.2. El análisis documental.....	Págs. 16-17
4.3. La observación.....	Págs. 17-18
5. Marco teórico.....	Págs. 19-53
5.1. Envejecimiento.....	Págs. 19-20
5.2. Trastornos psíquicos en la vejez.....	Págs. 21-22
5.3. Las demencias y la enfermedad de Alzheimer.....	Págs. 22-30
5.4. Cuidadores: perfil y necesidades.....	Págs. 30-34
5.5. Síndrome del cuidador / Síndrome de <i>Burnout</i> en cuidadores principales de pacientes con demencia.....	Págs. 34-40
5.6. La disciplina de Trabajo Social con personas mayores.....	Págs. 40-42
5.7. <i>Mindfulness</i> y Trabajo Social.....	Págs. 43-53
6. Análisis de la investigación y resultados.....	Págs. 54-73
7. Propuesta de mejora.....	Págs. 74-76
8. Conclusiones finales.....	Págs. 77-81
9. Bibliografía.....	Págs. 82-85
10. Anexos.....	Págs. 86-95

1. Introducción y justificación de la investigación:

La guía docente¹ del TFG ofrece varias posibilidades para realizarlo:

- 1.- Informe de una investigación social: *"Es la presentación conclusiva adecuada y clara de la fundamentación, planteamiento y resultados de la investigación. Se expone, desde el punto de vista organizativo y analítico, el proceso seguido por el investigador para la consecución de objetivos y la validación de las hipótesis".*
- 2.- Diseño de un proyecto de intervención social: *"Es la presentación y justificación general del proyecto de intervención que va a ser diseñado".*
- 3.- Sistematización de una experiencia de intervención profesional en Trabajo Social: *"La sistematización es un proceso teórico y metodológico, que a partir del ordenamiento, evaluación, análisis, interpretación y reflexión crítica, pretende conseguir conocimiento y cambio de las prácticas sociales, mejorándolas y transformándolas. Así que sistematizamos para comprender y, en consecuencia, mejorar nuestra propia práctica".*

El trabajo que aquí se presenta contempla alguna pincelada de cada una de las tres modalidades.

Respecto al primer punto, mis prácticas durante ocho meses en AFEDAZ² me llevaron a observar una posible sobrecarga en los cuidadores, pero por no fiarlo todo a unas impresiones, quise corroborarlo empíricamente. Por ello, vi necesario realizar una investigación más sistematizada preguntando a los propios implicados en el cuidado de los enfermos.

¹ Información extraída de la guía docente de la asignatura TFG 2013-2014.

² AFEDAZ (Asociación de Familiares de Enfermos de Alzheimer y otras demencias).

Al confirmarse la hipótesis de partida, y dado que el Trabajo Social va encaminado a una aplicación práctica que parte de la realidad, no he querido dejar de apuntar una propuesta de intervención que puede dar pie a un futuro desarrollo de un proyecto más completo.

El título de la investigación:

Es por ello que el título del presente trabajo recoge las tres palabras clave: Alzheimer, sobrecarga del cuidador y Mindfulness. Tres conceptos que hacen referencia al tema de la **enfermedad de Alzheimer**, a la cual se dedica con especial atención, en la asociación donde realicé mis prácticas. Referencia a la **sobrecarga del cuidador** observada por mi misma durante el transcurso de las mismas y por último, al concepto de **Mindfulness** como propuesta de intervención para paliar en algún grado las consecuencias de la sobrecarga o sencillamente como una práctica de prevención saludable.

Son tres conceptos que en la actualidad están presentes en nuestra sociedad, tanto en nuestro país como fuera de él, aunque el último se encuentra en expansión recientemente, no es todavía muy conocido por la población española.

Sería conveniente decir algo sobre cada término antes de desarrollar el estudio realizado. La EA³ según CEAFA⁴ es definida como *"una enfermedad neurodegenerativa progresiva que afecta al comportamiento, al intelecto y a la capacidad de realizar las actividades de la vida diaria de los pacientes, lo que conduce a una pérdida de la independencia"*.

La posible sobrecarga del cuidador de estos pacientes o del "síndrome de burnout" suele aparecer en muchos de los casos de personas que cuidan a enfermos con algún tipo de demencia.

³ EA (Enfermedad de Alzheimer).

⁴ CEAFA (Confederación Española de Asociaciones de Familiares de personas con Alzheimer y otras demencias).

El término *Mindfulness* podríamos traducirlo al español como “atención plena” o “consciencia plena”, algo de lo que carecen los enfermos de Alzheimer debido a la enfermedad y que más adelante se explicará, pero de lo que no deberían carecer sus propios cuidadores.

Una vez introducidas brevemente las tres palabras que se consideran claves en este trabajo, convendrá continuar relacionándolas entre sí para comprender mejor la finalidad del mismo y tener una visión más clara sobre qué se va a investigar y por qué.

Reflexión sobre una práctica

Como ya se ha apuntado anteriormente, la motivación para abordar este estudio parte precisamente de una reflexión sobre mis prácticas en AFEDAZ y de la idea de corroborar con más precisión, la sensación que me producía la observación de la sobrecarga que parecían llevar los cuidadores de enfermos de Alzheimer, en concreto, los cuidadores principales.

Como verán, uno de los principales fines de la asociación es precisamente apoyar a los cuidadores, es por ello que he querido colaborar con este fin aportando algo que ampliará los apoyos que presta la asociación. Por todo esto, paso a presentar con más detalle la asociación en la cual realicé mis prácticas externas durante ocho meses:

En este periodo tuve la posibilidad de adentrarme en el ámbito de la salud mental en personas de la tercera edad. La gran labor de todos los profesionales que allí trabajan es fundamental para mejorar la calidad de vida de las personas que sufren algún tipo de demencia. Sin olvidarnos del trabajo que también se realiza para la mejora de la calidad de vida de sus cuidadores, que ejercen un papel crucial en todo el proceso de la enfermedad de su familiar afectado, desde el diagnóstico o los primeros síntomas, hasta las decisiones más adecuadas que se han de tomar en el transcurso de la misma.

Cada enfermo es diferente, cada cuidador también lo es, por lo que la labor de las trabajadoras sociales se considera muy importante respecto a la información y la orientación que se les presta sobre los recursos y servicios, tanto públicos como privados, que más pueden ajustarse a sus necesidades.

A lo largo de estos meses he presenciado decenas de entrevistas a familias que piden ayuda, información y consejo. Pocas han sido las entrevistas en las que una persona con deterioro cognitivo ha estado presente.

Hay muchas familias que desconocen la enfermedad; en otros casos, no son conscientes del proceso de la misma, a veces no aceptan la nueva situación que van a tener que afrontar, creen que va a ser algo pasajero... Esto solía y suele ocurrir cuando hablamos de familias "nuevas", de familias que ante la desesperación y la falta de información sobre esta enfermedad, recurren a AFEDAZ.

Otro tipo de entrevistas a las que he asistido como observadora, son aquéllas que se realizan a familias que ya son socias de la asociación. En ellas las familias requieren normalmente otro tipo de ayudas e información conforme el proceso de la enfermedad va avanzando.

En cualquier caso, durante todo este periodo he podido observar como todas y cada una de las familias, en especial la figura del cuidador/a principal, presentan síntomas de agotamiento, de estrés, de desorientación, de no saber qué camino tomar, de cuál podría ser el más adecuado tanto para la persona enferma como para ellos mismos.

Ello me hacía recordar que hay que cuidar y se debe cuidar a ambos, al enfermo y al cuidador; pues esta situación es muy dura dado que la enfermedad de Alzheimer en concreto, es una enfermedad neurodegenerativa, que va progresando poco a poco, y que hoy en día no existe cura para combatirla. Se pueden mejorar las capacidades del enfermo y ralentizar las secuelas, pero la enfermedad irá avanzando con el paso del tiempo.

Este trabajo pretende conocer el grado de afectación de la sobrecarga de las familias y es eso lo que me llevará a proponer mejoras relacionadas con la práctica de *Mindfulness* y dejar un campo abierto a posteriores investigaciones para ahondar más sobre el tema.

En conclusión y como observadora en bastantes entrevistas a familiares durante mis prácticas, creo que es un tema actual, que cada vez son más las personas que lo sufren y que precisan información y orientación y que es más que necesario investigar para elaborar propuestas de ayuda a los cuidadores. Propuestas basadas en técnicas nuevas, diferentes y que proporcionen un soporte en el que afronten y puedan sobrellevar emocionalmente la nueva situación familiar.

En este estudio se ofrecerá una propuesta, una herramienta que puede ayudar a equilibrar los estados emocionales de cada cuidador principal, que pueda enfocar su mirada hacia el presente, hacia su situación personal y familiar del momento, que pueda afrontar el día a día de una forma diferente.

2. Contexto institucional:

El lugar de donde parte esta investigación es en AFEDAZ (Asociación de Familiares de Enfermos de Alzheimer y otras demencias). Fue creada en 1992 por las propias familias de enfermos, de ahí que sea una asociación de familiares. Es una entidad sin ánimo de lucro declarada de Utilidad Pública y ha participado en diversas plataformas en la Federación Aragonesa de Alzheimer o la Coordinadora Aragonesa de Voluntariado, entre otras.

AFEDAZ se constituye y está formada por un grupo de personas y por diferentes profesionales que prestan sus servicios y su ayuda a más de 8.000 familias que cuentan con algún miembro familiar con deterioro cognitivo⁵.

Esta asociación presta sus servicios en la ciudad de Zaragoza a enfermos con algún tipo de demencia y también a sus familias. Como antes se mencionaba, tan importante es cuidar al paciente como al cuidador. Los servicios y la información recibida se ofrecerá en función de cada necesidad dependiendo de múltiples factores: fase de la enfermedad en la que el enfermo se encuentra, tipo de demencia, condiciones sociofamiliares... en definitiva, se pretende ofrecer el mejor servicio y/o recurso en función de las necesidades propias de cada familia para aumentar el bienestar y fomentar una mayor calidad de vida tanto familiar como también personal.

El campo de la salud mental en la vejez y más concretamente, el de las demencias, es un problema creciente a nivel mundial y se prevé continúe creciendo debido en primer lugar a la elevada esperanza de vida y el gran predominio que existe de personas con más de 65 años, sobre todo en los países más desarrollados cuya tasa de envejecimiento crece (García, 2005).

⁵ Folleto editado por AFEDAZ a usuarios, familias y sociedad en general, interesada en la asociación.

Objetivos , servicios y recursos de AFEDAZ

Los objetivos que persigue AFEDAZ y las funciones principales de las trabajadoras sociales, los servicios que presta y los distintos recursos de que dispone se enumeran en los siguientes cuadros⁶:

■ Objetivos y funciones de las trabajadoras sociales:
--

- | |
|--|
| <ul style="list-style-type: none">○ Apoyar a los familiares de personas que tienen algún tipo de demencia a través de grupos de autoayuda.○ “Cuidar al cuidador”: a través de intercambio de información, de sus propias experiencias personales, de escucha, de apoyo...○ Realizar una formación dirigida a profesionales que trabajen en este ámbito.○ Concienciar a la sociedad a través de diferentes actividades.○ Dar asistencia a los enfermos y sus cuidadores principales en concreto para mejorar su calidad de vida, además de la creación de actividades y gestión de diferentes recursos.○ Promover el voluntariado.○ Defender el pleno derecho de una atención sociosanitaria gratuita de todos los enfermos así como las necesidades que presenten. |
|--|

⁶ Fuente: elaboración propia

■ **Servicios que presta:**

- Para los familiares: servicio de información y orientación familiar, valoración social y asesoramiento en recursos sociales, colaboración con la incapacitación judicial..., apoyo psicológico (tanto individual como grupal), formación y espacios de ocio y participación.
- Para los enfermos: centro de psicoestimulación, servicio de rehabilitación domiciliaria (terapia ocupacional, fisioterapia, asistencia médica), servicio de ayuda a domicilio, servicio de alquiler y préstamo de ayudas técnicas, centro de día, residencia y estancias temporales.

■ **Recursos:**

- Recursos personales: equipo multidisciplinar (trabajadoras sociales, terapeutas ocupacionales, psicóloga, fisioterapeuta...) y voluntarios que colaboran con la entidad en el apoyo a familias, en difusión, actividades específicas...
- Recursos materiales: un centro de psicoestimulación para enfermos en fases iniciales realizando diferentes actividades, y el centro CAI-AFEDAZ (centro de día, residencia y estancias temporales).

3. Objetivos e hipótesis de la investigación:

3.1. Objetivos generales:

Se han propuesto en este estudio dos objetivos principales, son los siguientes:

- Conocer el grado de sobrecarga física y/o emocional de cuidadores principales de enfermos de Alzheimer, socios de Afedaz.
- Plantear una propuesta de mejora basada en *Mindfulness* como aportación desde el Trabajo Social.

3.2. Objetivos específicos:

En cuanto a los objetivos más específicos se han propuesto los que se exponen a continuación:

- Estudiar conceptos tales como las demencias y la enfermedad de Alzheimer.
- Conocer el perfil tanto de los enfermos/as como de sus cuidadores principales (edad, sexo, relación de parentesco, tipo de demencia...)
- Describir AFEDAZ (Asociación de Familiares de Enfermos de Alzheimer y otras demencias).
- Presentar las principales funciones de las profesionales de Trabajo Social de AFEDAZ e introducir el concepto de *Mindfulness* como técnica dentro de la relación de ayuda.

3.3. Hipótesis:

También se han planteado una serie de hipótesis como las que siguen:

- La gran mayoría de los cuidadores principales son mujeres.
- El tipo de demencia más frecuente es la enfermedad de Alzheimer.
- La relación de parentesco entre cuidador y enfermo suele ser de esposo/a.
- Más del 50% de las personas que se han encuestado sufren sobrecarga.
- *Mindfulness* puede ser adecuado.

4. Metodología:

El concepto de metodología se refiere al método y a las técnicas de investigación que se requerirán o que se van a utilizar en este estudio, *"es la forma en que se orienta y desarrolla una investigación"* (Rubio y Varas, 2004).

Este trabajo es una investigación exploratoria y siguiendo a Rubio y Varas (2004), existen diferentes formas y métodos para ello: desde métodos cuantitativos y cualitativos, hasta otros de tipo biográfico, histórico o etnográfico. A su vez, cada uno de estos métodos, utiliza diferentes técnicas mediante las cuales se profundizará en el estudio de investigación elegido y se podrán recabar todos los datos y toda la información que queramos obtener para dicho estudio.

Se puede decir que la metodología *"cumple una doble función: la de orientar el proceso de investigación y la de proporcionar una serie de técnicas o instrumentos de recogida de datos"* (Rubio y Varas, 2004).

Para la realización de este estudio se van a utilizar dos métodos, tanto el cuantitativo como el cualitativo. El primer método, el cuantitativo, *"trata de describir y explicar los hechos sociales desde sus manifestaciones externas. Los fenómenos sociales son descritos en términos matemáticos"*. El segundo método, el cualitativo, *"parte de la observación, de los hechos, para construir sus interpretaciones. En este caso, los fenómenos sociales, se analizan e interpretan a partir del discurso"*. Todo lo nombrado es extraído de Rubio y Varas (2004).

A partir de estos dos métodos se han usado varias técnicas: dentro del método cuantitativo, la encuesta; y dentro del método cualitativo, el análisis documental y la observación.

En relación a la técnica de la encuesta se ha utilizado el cuestionario como herramienta. Contiene cinco bloques diferenciados:

1. Perfil del cuidador principal.
2. Características del enfermo al que cuida el cuidador principal.
3. Escala de Zarit que medirá el grado de sobrecarga del cuidador y de la que se hablará más adelante.
4. Preguntas adicionales a la escala de Zarit para obtener algo más de información acerca del cuidador principal, las cuales no modifican de ningún modo dicha escala.
5. Espacio final para sugerencias, comentarios u opiniones.

El análisis documental en este trabajo se ha usado principalmente para recabar información sobre el envejecimiento, sobre las demencias, sobre el cuidador, sobre la práctica de mindfulness relacionada con el trabajo social e incluida como propuesta de mejora etc... Todo esto queda reflejado y recogido como se pudo ver en el apartado del marco teórico y es que antes de realizar cualquier investigación o trabajo es necesario conocer qué se sabe del tema o qué se ha escrito sobre el mismo.

La técnica de la observación también se ha utilizado como método cualitativo recogida en una serie de fichas cuya plantilla se encuentra en el apartado de anexos. Partiendo de los hechos observados durante mi periodo de prácticas a cuidadores principales de pacientes con demencia, también se pudo recabar información para este trabajo, en relación al grado de sobrecarga de los éstos.

En el siguiente cuadro⁷ se especifica claramente los métodos y las técnicas utilizadas:

⁷ Fuente: elaboración propia

Método cuantitativo-----	La encuesta (cuestionario)
	○ Perfil del cuidador
	▪ Características del enfermo
	▪ Escala (test) de Zarit para medir el grado de sobrecarga
	▪ Comentarios finales (espacio en blanco)
Método cualitativo-----	Análisis documental
	-----Observación

Gracias a estas técnicas se han podido recabar los datos suficientes para conocer en primer lugar y coincidiendo con el objetivo general de este estudio, el grado de sobrecarga de los cuidadores principales de enfermos de Alzheimer y otras demencias, socios de AFEDAZ. En segundo lugar y relacionado con los demás objetivos (específicos), también se ha podido conocer en mayor profundidad, el perfil tanto de cuidadores como de enfermos, conocer AFEDAZ, realizar una propuesta de mejora basada en la práctica de *Mindfulness* a partir de los resultados obtenidos mediante estas técnicas etc...

A continuación se explicarán brevemente para una mejor comprensión de las mismas:

4.1. La encuesta:

La encuesta como bien se venía diciendo anteriormente es un método cuantitativo y dentro de Rubio y Varas (2004), García Ferrando (1994:147) la define del siguiente modo:

Investigación realizada sobre una muestra de sujetos representativa de un colectivo más amplio, que se lleva a cabo en el contexto de la vida cotidiana, utilizando procedimientos estandarizados de interrogación, con el fin de obtener mediciones cuantitativas de una gran variedad de características objetivas y subjetivas de la población.

Existen diferentes tipos de encuesta y en el caso de este estudio se optó por la modalidad de encuesta vía correo electrónico. Son muchos los asociados en AFEDAZ por lo que se envió la encuesta al azar a 1467 socios exactamente, sin saber el perfil de los enfermos, de sus cuidadores, si cuentan con algún servicio o recurso proporcionado por la asociación o por otras instituciones, sin saber el tipo de demencia... sin saber ningún tipo de variable. Si se hubiera escogido la muestra intencionadamente en la asociación, quizá las características de ambas figuras (enfermo y cuidador) hubieran tenido muchas similitudes.

En la encuesta, como podrá observarse en el apartado de Anexos, se recogen diferentes variables para conocer tanto el perfil de los cuidadores principales como el perfil del enfermo (Sexo, edad, parentesco...). También se recogen variables como el tipo de demencia, la fecha en que fue diagnosticada la misma, la fase en la que se encuentra el paciente o si éste último cuenta con algún servicio o apoyo externo, entre otras.

Al final de la encuesta se ha dejado un pequeño espacio en el que, voluntariamente, cada cuidador principal pudiera exponer personalmente cualquier tipo de sugerencia u opinión de carácter libre en relación a la enfermedad, a sus cuidados o a sus sensaciones personales acerca del día a día que supone convivir y/o cuidar de una persona con demencia.

Conocer el perfil de cuidador y paciente es uno de los objetivos de este estudio pero el objetivo general como se puede apreciar es el de estudiar el grado de sobrecarga que tienen o pueden tener los cuidadores principales de estos enfermos, socios de AFEDAZ.

Para ello, el test de Zarit se considera adecuado, pues mide ese nivel de sobrecarga y da la oportunidad de analizar finalmente todos los resultados obtenidos. El test de Zarit⁸ es una escala que mide la sobrecarga del cuidador la cual consta de 22 preguntas o ítems y cada uno de los cuales tiene una puntuación de 0 a 4 puntos:

0 puntos-> Nunca

1 punto-> Casi nunca

2 puntos-> A veces

3 puntos-> Bastantes veces

4 puntos-> Siempre

Según las contestaciones de cada cuidador y según los puntos obtenidos en cada encuesta los resultados indican lo siguiente:

Menos de 46 puntos-> sin sobrecarga

Entre 47 y 55 puntos-> sobrecarga leve

Más de 55 puntos-> sobrecarga intensa

Álvarez et. al., 2008 especifican a continuación lo que se acaba de mencionar: en qué consiste este instrumento, a quién va dirigido, de cuántos ítems consta y para qué se utiliza.

⁸ Información de la escala extraída de www.hipocampo.org

El Zarit Burden Inventory, conocido en nuestro medio como cuestionario de Zarit (aunque tiene diversas denominaciones tanto en inglés como en español), es un instrumento que cuantifica el grado de sobrecarga que padecen los cuidadores de las personas dependientes. Aunque no es el único que se ha empleado para cuantificar el grado de sobrecarga, sí es el más utilizado, y se dispone de versiones validadas en inglés, francés, alemán, sueco, danés, portugués, español, chino, japonés, etc. La versión original en inglés, que tiene *copyright* desde 1983, consta de un listado de 22 afirmaciones que describen cómo se sienten a veces los cuidadores; para cada una de ellas, el cuidador debe indicar la frecuencia con que se siente así, utilizando una escala que consta de 0 (nunca), 1 (rara vez), 2 (algunas veces), 3 (bastantes veces) y 4 (casi siempre). Las puntuaciones obtenidas en cada ítem se suman, y la puntuación final representa el grado de sobrecarga del cuidador.

Además del propio test de Zarit se han incluido algunas preguntas dentro del mismo, en concreto, once preguntas adicionales, que se han considerado importantes para obtener algo más de información al respecto y en relación al estudio (horas semanales de ocio del cuidador, síntomas que denoten ansiedad, horas diarias de cuidado al enfermo, necesidad de apoyo psicológico...). Dejar claro que estas preguntas que se han intercalado en el cuestionario, no modifican de modo alguno la escala de Zarit.

En el análisis e interpretación de los datos y la información obtenida se expondrán las contestaciones de estas preguntas a las que se hace alusión además del espacio abierto que se ha facilitado al final de la encuesta.

4.2. El análisis documental:

A través de esta técnica se ha ido recopilando información acerca de las demencias, de la enfermedad de Alzheimer más concretamente, de los cuidadores, del síndrome del mismo, del concepto de *Mindfulness* etc... Todo ello expuesto en el marco teórico que es aquel que va dando forma al estudio en un primer momento para conocer la realidad que se va a ir analizando.

En el caso de esta investigación se han utilizado principalmente libros recogidos en la biblioteca de la Facultad de Ciencias Sociales y del Trabajo y en la base de datos "dialnet" diferentes documentos y revistas.

También se han consultado varias páginas web aunque no se haya plasmado ninguna idea como tal en este estudio, simplemente se han utilizado y se ha navegado en ellas para posibles consultas que se realicen a posteriori sobre el tema. Algunas de ellas son: www.afedaz.com, www.ceafa.org, www.demencias.com, www.neurosalud.com, www.fundacionalzheimeresp.org... Se puede decir, por tanto, que la investigación ha sido en su mayoría de tipo bibliográfico.

4.3. La observación:

La técnica de la observación, al igual que el análisis documental corresponden a métodos cuantitativo y para Rubio y Varas (2004) *"es una forma de recoger información, que generalmente se lleva a cabo en el contexto natural donde tienen lugar los acontecimientos"*.

El lugar en el que se realizaron las observaciones fue en la sede de AFEDAZ, en la calle Monasterio de Samos número 8, en Zaragoza durante mi periodo de prácticas junto a algunas de las trabajadoras sociales que integran la asociación.

Pude asistir a la gran mayoría de entrevistas realizadas a familias y en algunas de ellas se pudo constatar la carga que a veces sufren los cuidadores principales de estos pacientes (ansiedad en la propia consulta, lágrimas, dolores físicos, insomnio, preocupación, falta de entendimiento y aceptación de la enfermedad...).

Rubio y Varas (2004) distinguen diferentes tipos de observación y según la participación de quien observa puede distinguirse entre observación participante y no participante. Fue durante el final de mis prácticas cuando pude participar en alguna de ellas, pero se consideran todas las observaciones realizadas y que desde mi punto de vista están relacionadas con una posible sobrecarga del cuidador, aquéllas en las que no participé.

En la parte de anexos, junto a la encuesta y al test de Zarit se puede encontrar la plantilla elaborada para recoger la información obtenida mediante la técnica de la observación.

Tras estas especificaciones sobre qué métodos y técnicas se han utilizado en el presente estudio encaminadas a analizar la realidad y con ello cumplir los objetivos de la investigación, se pretende recalcar otros puntos importantes y de necesaria explicación:

Los sujetos o la población diana que se va a estudiar son los cuidadores principales de enfermos de Alzheimer y otras demencias, socios de AFEDAZ. El cuestionario fue enviado a un total de 1467 socios pero la muestra real corresponde sólo a dieciséis encuestados (únicamente los que pudieron/quisieron contestar) y a diez cuidadores entrevistados.

Fueron elegidos al azar los primeros y escogidos los segundos porque se ha considerado precisamente por lo observado, que guardan más relación con unos posibles niveles de sobrecarga de tales cuidadores.

Las encuestas se enviaron vía correo electrónico durante el mes de septiembre de 2014 y a las observaciones, se fueron recogiendo las más significativas durante mi periodo de prácticas, desde octubre de 2013 hasta mayo de 2014.

El cuestionario fue elaboración propia (a excepción de la escala Zarit, la cual ya está validada) y mandado vía correo electrónico a los socios de AFEDAZ. Gracias al envío realizado por las trabajadoras sociales de la asociación pude obtener la información y las respuestas deseadas.

En el caso del análisis documental, se realizó en la biblioteca de la Facultad de Ciencias Sociales y del Trabajo de Zaragoza, donde se pudo rescatar toda la información necesaria y que en el apartado del marco teórico se ha expuesto.

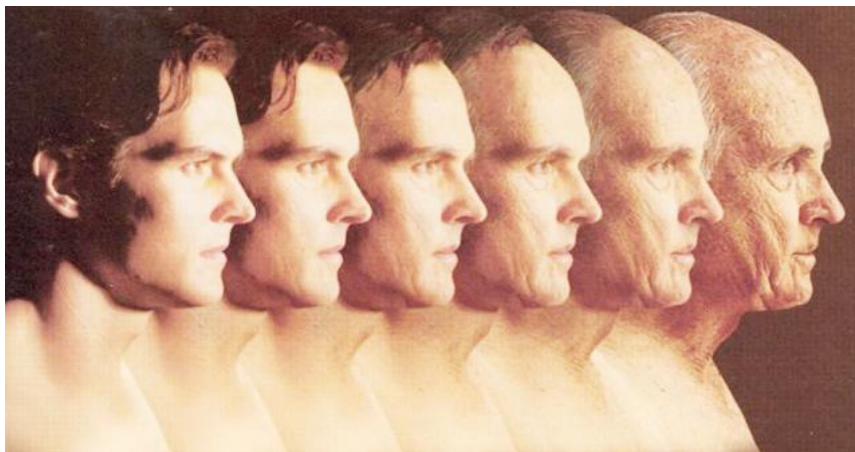
La tercera técnica usada, la observación no participante, se puso en marcha en AFEDAZ. A través de las entrevistas a las que asistí como alumna en prácticas, pude sacar mis propias conclusiones.

5. Marco teórico:

5.1. Envejecimiento:

Se podría emplear como sinónimo de envejecimiento el término "paso de los años". Una definición completa sería la siguiente: *"Etapas final de la vida de los seres vivos caracterizada por una pérdida progresiva de las funciones y de la capacidad de adaptación propias del periodo adulto, que culmina en la muerte del individuo"* (Ramírez et.al., 2008).

Indudablemente, todo ser humano va evolucionando y se va desarrollando a lo largo de todo el ciclo vital compuesto por varias etapas; infancia, adolescencia, adultez y finalmente, la vejez. Según García (2005), *"envejecer es un proceso decadente (físico y mental), que forma parte del desarrollo vital de todo ser vivo"*.



<http://alucinamedicina.com/tag/teorias-del-envejecimiento/>

Siguiendo a Ramírez et.al., (2008), en la actualidad se puede observar que en las sociedades disminuyen los procesos de natalidad y mortalidad al mismo tiempo que aumenta la esperanza de vida de los seres humanos. Existe pues, un cambio sustancial en la pirámide poblacional disminuye en su parte inferior y aumenta en la cúspide correspondiendo con edades elevadas. Este autor considera que el índice de envejecimiento se ha incrementado en los últimos años y además se prevé que lo siga haciendo en los próximos.

Hace aproximadamente veinte años, la esperanza media de vida en los varones era de 74 años y la de las mujeres de 81,4. Siempre ha sido más longevo el género femenino.

Podemos hablar de la edad de jubilación a partir de los 65 años de edad pero hoy en día se considera por regla general que, hasta los 75 años, las personas tienen una calidad de vida medianamente saludable. Es a partir de esta edad cuando comienzan a aparecer problemas y enfermedades propias del paso del tiempo. Las personas mayores requerirán de mayores medidas integradoras ya que pueden considerarse un grupo en riesgo social o definirlos como grupos más vulnerables (Ramírez et.al., 2008).

En España hay más de siete millones de personas mayores de 60 años. Tal y como la ONU dice, *"durante los próximos años seguirá creciendo considerablemente la población mundial"*. Como se venía comentando si el número de ancianos continúa creciendo y es así como se estima, surgirán y serán mayores las demandas de este colectivo, se necesitarán mayores recursos (económicos, humanos, materiales...) y mayores atenciones tanto sociales como sanitarias (García, 2005).

Tanto el descenso de la natalidad como el aumento de la esperanza de vida se consideran como causas principales del fenómeno de envejecimiento del que estamos hablando. Esperanza de vida entendida en tanto en cuanto a todos los avances que ha habido en relación a la medicina, a las óptimas y mejores condiciones tanto de vivienda como de alimentación...(García, 2005).

Siguiendo a García (2005), si a todo esto sumamos el estado de crisis al que nos enfrentamos en el que las políticas sociales y sanitarias están "resquebrajándose" nos planteamos alguna que otra pregunta: "¿Qué futuro espera a la población anciana?".

5.2. Trastornos psíquicos en la vejez:

A continuación se explicarán algunos de los trastornos más frecuentes que pueden aparecer en la tercera edad. Se expondrán siguiendo a Ramírez et.al., (2008) en su libro *Alteraciones psíquicas en personas mayores*:

- Trastornos de ansiedad: la ansiedad, en concreto la denominada “ansiedad generalizada”, es uno de los síntomas más frecuentes en los ancianos, aunque también en relación a fármacos, a momentos estresantes (generalmente tras sucesos o momentos traumáticos) o a enfermedades somáticas.
- Trastornos del sueño: cualquier tipo de alteración del sueño la sufren alrededor del 10-20% de la población anciana. En el momento en que se decide institucionalizarlos, que no siempre es así, en algunos casos es debido a insomnio, incontinencia y agitación de tipo psicomotriz .
- Trastornos afectivos: nos referimos en muchos de los casos a la depresión, la cual la pueden sufrir en torno al 12-15% de las personas mayores. Nos podemos fijar en algunos síntomas como los siguientes: pueden mostrar agitación y ansiedad, a veces existe somatización, el insomnio suele ser mucho más frecuente, el riesgo existente en relación al suicidio aumenta notablemente, disminuye la atención y la concentración etc...
- Seudodemencia: cuando se habla de este concepto no se refiere a una demencia como tal aunque si puede desembocar en ella.

Se puede decir por ello que no tiene por qué ser de carácter progresivo ni tampoco irreversible. Una de sus principales y posibles causas es la depresión.

- Delirium o estado confusional agudo: podemos mencionar las alucinaciones, la alteración de la memoria o la desorientación espacio temporal como algunos de los síntomas.

Normalmente acontece en el domicilio en el que vive el anciano o en hospitales. Es de vital importancia diagnosticar cuanto antes o en un momento preciso para poder ajustar una medicación y un tratamiento adecuados.

- Demencias: el caso de las demencias lo trataremos con más detenimiento en este trabajo de investigación y más concretamente la enfermedad de Alzheimer (EA). Cuando se habla de demencia nos referimos a varios déficits que se dan en la estructura del cerebro: déficit en la memoria, en la concentración, en la orientación, en el juicio, en el lenguaje... La enfermedad de Alzheimer es la más frecuente que se da, la cual desembocará indudablemente en una demencia. Tras ella le siguen la demencia de tipo vascular y la mixta (mezcla de Alzheimer y vascular). Todas ellas son progresivas e irreversibles a excepción de algunas como el hipotiroidismo, la sífilis o la falta o déficit de vitamina B12, entre otras tantas.

5.3. Las demencias y la enfermedad de Alzheimer:

Las demencias:

La demencia es un *"trastorno cognoscitivo adquirido debido a un proceso orgánico que afecta al cerebro por enfermedad médica directa, por efectos persistentes de una sustancia o por múltiples etilogías"* (Ramírez et.al., 2008).

Como muchos de los conceptos que se van a venir estudiando en este proyecto existen infinidad de definiciones sobre qué es la demencia.

Proviene del latín "demens, dementatus"⁹ y la OMS (Organización Mundial de la Salud) la define como como el *"síndrome (conjunto de síntomas) debido a una enfermedad del cerebro, generalmente de naturaleza crónica o*

⁹ Traducción y definición extraídas de la Guía práctica de Alzheimer para las familias, editada por AFEDAZ.

progresiva, en la que hay déficits de múltiples funciones corticales superiores (memoria, entendimiento, juicio, habla, cálculo, pensamiento, orientación...), que repercuten en la actividad cotidiana del enfermo”.

Tal y como se venía diciendo en el capítulo del envejecimiento, es cada vez más alta la esperanza de vida y la posibilidad por lo tanto, de que las personas puedan sufrir algún tipo de demencia. Se considera una enfermedad que crea desconcierto y una gran preocupación, por ello se cree necesario un diagnóstico precoz y un tratamiento acorde con los resultados de tal diagnóstico (Ramírez et. al., 2008). El concepto de preocupación está extendido a las familias en las cuales existe un paciente con demencia, a la sociedad en general, e incluso a los propios gobiernos (Seva, 1997).



<http://trasosdigital.com/2012/10/10/el-trabajo-social-en-una-unidad-de-diagnostico-de-demencias/>

Existen varias investigaciones sobre el tema de la demencia y a qué porcentaje de la población afecta. Se estima que una vez cumplidos los 65 años de edad, puede alcanzar hasta un 20% de dicha población. Conforme avance la edad, tal porcentaje irá aumentando considerablemente (Seva, 1997).

Algunos de los síntomas característicos de una demencia según la Guía práctica que proporciona AFEDAZ son las siguientes: "*deterioro de la memoria, afasia (deterioro del lenguaje), agnosia (dificultad para identificar objetos), disminución de la capacidad de juicio...*". La demencia podrá dificultar e interferir en cualquier actividad cotidiana de quien la sufra, se considera como un proceso largo y duradero en el tiempo¹⁰.

Poco a poco la persona afectada irá perdiendo capacidades: capacidad para almacenar información, capacidad para realizar las actividades básicas de la vida diaria, capacidad para poder razonar... Esta pérdida de capacidades conllevará a una afectación en cualquier ámbito, tanto social como familiar y en la mayoría de los casos de pacientes con demencia, en concreto el 90-95%, ésta será irreversible. (Ramírez et. al., 2008).

Según Seva (1997), la enfermedad de Alzheimer es la más común de las demencias y puede considerarse presenil o senil, dependiendo si aparece antes de los 65 años o después, respectivamente.

¿Por qué aparece una demencia? ¿Cuáles son sus causas si las hay? Siguiendo a Seva (1997), parece ser que es complicado responder a estas cuestiones y es que en muchas ocasiones, cuando se descubre algún síntoma significativo, la demencia ya ha podido instaurarse tiempo atrás.

Ramírez et.al., (2008) da un paso más allá y expone algunas de las posibles causas que pueden provocar una demencia además de la edad avanzada, (considerado factor predominante de riesgo) como es la genética, alguna causa de tipo infeccioso, de tipo vascular, por tóxicos, etc...

Para este autor lo que es y se considera imprescindible es realizar un diagnóstico cuanto antes y proporcionar un adecuado tratamiento que ralentice el proceso de demencia.

¹⁰ Información extraída de la Guía que proporciona AFEDAZ.

A continuación y siguiendo a Ramírez et. al., (2008) de nuevo, se procederá a explicar algunos de los tipos de demencia existentes en nuestras sociedades:

1. Demencia tipo Alzheimer: enfermedad neurodegenerativa y progresiva en el tiempo. Normalmente aparece a partir de los 65 años de edad y lentamente. Cuando aparece antes de esta edad, la enfermedad evoluciona más rápidamente. La enfermedad de Alzheimer es aquella que se explicará con mayor detenimiento más adelante.
2. Demencia vascular: se relaciona con los llamados multiinfartos. En función de la zona afectada del cerebro, se producirán déficits en unas u otras capacidades de la persona. Desde un 25% hasta un 50% de este tipo de infartos suelen acabar en demencia. Como siempre, existen factores de riesgo que pueden agravar la situación como el alcoholismo o el tabaquismo, la hipertensión o la diabetes.
3. Demencia mixta: es un tipo de demencia que como su nombre indica, relaciona dos tipos de demencia: la de tipo Alzheimer y la vascular.
4. Demencia frontotemporal: es parecida a la de tipo Alzheimer en cuanto a los síntomas que presenta y suele ser degenerativa. Muy pocas personas la sufren, tan sólo un 10% aproximadamente. Es una demencia precoz que empieza entre los 45 y los 65 años de edad y entre alguna de sus características encontramos cambios de humor, cambios en la personalidad, agresividad...
5. Demencia en la enfermedad de Parkinson: también es degenerativa la enfermedad de Parkinson y al igual que la anterior comienza pronto, a partir de los 50 años. La mitad de las personas que la sufren aparece depresión.

6. Demencia con cuerpos de Lewy difusos: este tipo de demencia puede confundirse tanto con la frontotemporal como con la de tipo Alzheimer. La diferencia principal con ésta última es que los casos de ideas delirantes, alucinaciones o depresión son mucho más acusados.
7. Demencia debida a enfermedades médicas: el porcentaje de las personas que la sufren es muy reducido, tan sólo un 4% aproximadamente. Las enfermedades médicas a las que se refiere pueden ser las siguientes: VIH, sífilis, tumores cerebrales, déficits nutricionales...
8. Demencias reversibles: en ningún caso se consideran reversibles 100% y en cuanto a porcentajes sólo representa un 5%-10% de todas las demencias.

Por considerarse la más común de las demencias, la de tipo Alzheimer, explicada anteriormente, se procede a explicar un poco más sobre ella. Sus causas y consecuencias, las fases de las que consta la enfermedad, sus cuidados, sus principales síntomas...

La enfermedad de Alzheimer:

Según la Confederación Española de Familiares de Enfermos de Alzheimer y otras demencias:

La enfermedad ha sido diagnosticada en España a más de medio millón de ciudadanos. Si tenemos en cuenta la media nacional de miembros por unidad familiar, que se estima en 3,8, el número de afectados alcanza directa o indirectamente a más de dos millones de personas.

Con ello podemos afirmar que no sólo es una cuestión problemática para el enfermo que la padece sino también para quien le rodea, especialmente su familia y su cuidador o cuidadores principales.

El nombre que se le dio a la enfermedad de Alzheimer proviene del Dr. Alois Alzheimer, en el año 1907, el cual la defendió como una demencia, una enfermedad neurodegenerativa. Habló de demencia primaria entendida como aquélla que no aparece por efecto o causa de otro tipo de enfermedad (Rodríguez, 2003).

Una definición que sostiene la OMS¹¹ sobre la enfermedad de Alzheimer es la que sigue: *"es una enfermedad degenerativa primaria, de etiología desconocida, de inicio lento e insidioso, de evolución progresiva y con rasgos neuropatológicos y neuroquímicos característicos"*.

Si continuamos con la autora Rodríguez (2003), afirma que es un tipo de demencia irreversible en la que, con el tiempo, se van perdiendo las facultades y capacidades de quien la padece, entendidas como irrecuperables. Sus afectados representan desde un 50% a un 70% de todas las demencias por lo que la enfermedad de tipo Alzheimer es considerada la más común y frecuente de todas ellas.

En cuanto a las causas que pueden originar este tipo de enfermedad no existen o no se han descubierto claramente. Uno de los factores de riesgo principal es la edad pero existen otros muchos como la genética o los antecedentes familiares (Guía práctica AFEDAZ).

Es una enfermedad como se venía diciendo que va apareciendo progresivamente cuyos primeros síntomas son los más importantes para detectar la posible enfermedad: pequeñas pérdidas de memoria, cambios en la conducta sin motivo aparente, tristeza, depresión, falta de higiene o cuidados personales...

Se considera fundamental acudir al médico de referencia si se observan conductas de este tipo para que, si llegara a ser Alzheimer, el diagnóstico se realice cuanto antes (Rodríguez, 2003).

¹¹ OMS: Organización Mundial de la Salud

Existen varias clasificaciones que hacen mención a las fases en las que la enfermedad va evolucionando y desarrollándose como la GDS¹² de Reisberg pero se explicará a continuación la clasificación que propone Rodríguez (2003) por considerarla más clara.

La autora desglosa la E.A.¹³ en tres fases importantes, cada una de ellas caracterizada por una sintomatología diferente. Hace especial hincapié en que cada enfermo es completamente diferente y que la enfermedad va avanzando a ritmos distintos. Con esto quiere decir que no hay un patrón exacto que siga cada enfermo. A continuación se explican las tres fases:

Primera fase-> en esta fase inicial comienzan a manifestarse los primeros síntomas: ligera desorientación tanto en el espacio como en el tiempo, pérdidas de la memoria (sobre todo de la memoria reciente), dificultad para expresarse, para la comprensión, para aprender cosas nuevas... Es la llamada enfermedad del "desaprendizaje". También pueden aparecer cambios en la personalidad y en el carácter del enfermo.

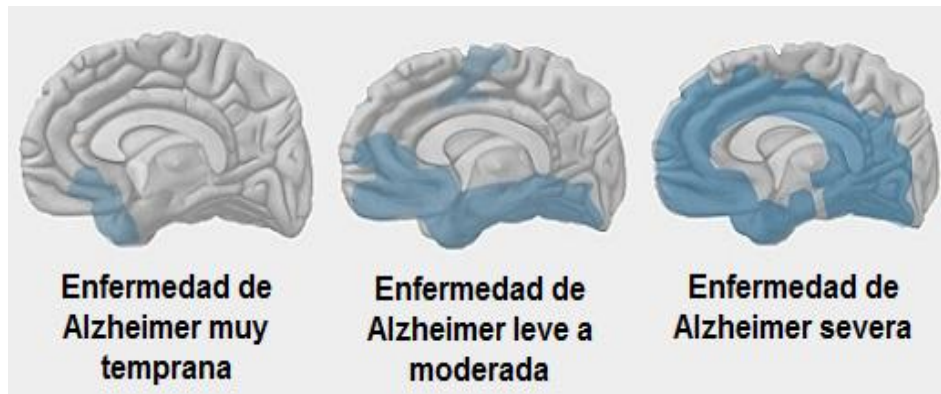
Segunda fase-> se considera la fase intermedia para esta autora en la que, tanto la desorientación espacio-temporal como la pérdida de memoria, son algo más acusadas, los enfermos no entienden o no llegan a comprender acontecimientos y hechos importantes que van surgiendo a su alrededor, el lenguaje cada vez es más pobre... En algunos casos existen síntomas como hiperactividad, vagabundeo o desinhibición, alucinaciones. La incontinencia comienza a aparecer.

Tercera fase-> es la última fase que Rodríguez (2003) expone en la que las capacidades nombradas anteriormente se ven muy afectadas, la pérdida de memoria ya es casi completa, existen dificultades para mantener el equilibrio lo que puede provocar algunos problemas como estreñimiento y úlceras,

¹² Global Deterioration Scale: Escala de deterioro global de Reisberg.

¹³ E.A.: Enfermedad de Alzheimer.

dificultades en la movilidad... La incontinencia es total y el enfermo está totalmente desconectado del mundo en el que vive y de todo lo que acontece a su alrededor.



<http://www.alzheimer.com.es/fases-del-alzheimer>

En cuanto al tratamiento de esta enfermedad y siguiendo la Guía práctica de Alzheimer que proporciona AFEDAZ el objetivo es *"retrasar la progresión del deterioro cognitivo, para mejorar la calidad de vida del paciente, retrasando de esta forma, la institucionalización"*.

Rodríguez (2003) explica dos tipos de tratamiento, el farmacológico y el no farmacológico. El primero hace que determinados fármacos ralenticen el proceso de la E.A. y sus secuelas. El objetivo es minimizar los síntomas que se venían anunciando. Ya se sabe que es todavía una enfermedad incurable pero los fármacos ayudarán a ralentizar el deterioro cognitivo y también posibles alteraciones en la conducta y el comportamiento del paciente, si los hubiera.

En cuanto al tratamiento no farmacológico se combinará con el anterior y se distinguirán varias actividades en función de las capacidades del enfermo y de la fase en la que se encuentre, procurando se ajusten a las mismas.

Según lo expuesto, ambos tratamientos no curan el Alzheimer, eso se sabe, pero ayudará a mejorar la calidad de vida y el bienestar físico y psíquico tanto del enfermo como de su familia y cuidadores.

Consejos para las ABVD¹⁴ según la Guía práctica proporcionada por AFEDAZ:

- *"Tener en cuenta el estilo de vida del enfermo para crear una rutina diaria, con un horario fijo y una misma secuencia.*
- *Fomentar su participación en las actividades de la vida diaria.*
- *Apoyarle en la ejecución de las actividades y adecuándolo a sus capacidades, sin sobreprotegerlos.*
- *Simplificar las actividades cotidianas, ya que todas se descomponen en tareas más simples, en las que el enfermo puede colaborar.*
- *Si no puede realizar las actividades, podemos intentar que nos imite o comenzar los movimientos.*
- *Estructurar el entorno: que facilite y favorezca su orientación, su autonomía y su desempeño y que se adapte a sus necesidades.*
- *Utilizar frases cortas y sencillas, hablar lentamente, repetir las instrucciones y utilizar gestos.*
- *Mantener la calma, no impacientarlos.*

Fuente: Guía práctica Alzheimer editada por AFEDAZ.

5.4. Cuidadores: perfil y necesidades:

Tal y como afirma la Sociedad Española de Geriátrica y Gerontología y en concreto, Nevado (2013) en su capítulo Perfil y Competencias de un cuidador, *"la familia es la encargada de prestar atención directa a la mayoría de los ancianos que sufren problemas de salud o un deterioro grave en su autonomía personal"*.

¹⁴ ABVD: Actividades Básicas de la Vida diaria

Dentro de cada familia siempre existirá y existe una persona que asume prácticamente todos los cuidados o la mayor parte de ellos. Es cierto que las responsabilidades no son equitativas entre todos los miembros de la familia y la atención que recibe la persona enferma la asume en su totalidad en muchos casos, el llamado “cuidador principal” (Barón et. al., 2005).

Siguiendo de nuevo a Nevado (2013), éste nos clarifica dos tipos principales de cuidadores, los tradicionales y los modernos. Los primeros se refieren a aquéllos que suelen convivir en el mismo domicilio que el del enfermo donde le prestan sus cuidados y atenciones. Suelen ser cuidadores tradicionales o bien los cónyuges o los hijos del enfermo.

En el caso de los cuidadores modernos, el autor se refiere a aquéllos que viven fuera del domicilio de la persona a la que cuidan. Suelen ayudar a ésta en las actividades básicas de la vida diaria. Estos cuidadores suelen necesitarse cuando el cónyuge que solía cuidar del enfermo, ha fallecido.

Ante la aparición de una demencia, en concreto la más común de todas ellas, la enfermedad de Alzheimer, aparecen en la familia sentimientos y emociones variopintas, como miedo, preocupación e incertidumbre y es que es una situación algunas veces sobrevenida, difícil de entender y en la que necesariamente cambiarán los patrones diarios de la vida del enfermo y de la de su familia en segundo lugar (Moreno y Bravo, 2014). Continuando con estos autores, será necesario e importante asignar a todos los miembros de la familia diferentes tareas y roles que ayuden sobre todo al cuidador principal, para evitar precisamente su desgaste físico y psíquico.

De acuerdo a lo expuesto se considera fundamental que exista una buena comunicación entre todos para tomar las decisiones más adecuadas. De este modo se conseguirá cierto bienestar y calidad de vida en el núcleo familiar.

Diferentes investigaciones han estudiado el perfil de los cuidadores principales dentro de cada familia. En concreto Pérez (2011), el cual realizó un análisis sobre las variables sociodemográficas más importantes sobre familiares cuidadores de mayores. Obtuvo los resultados que a continuación siguen:

El perfil del cuidador principal era la mujer si se atendía a la variable sexo. En el caso de los hombres, éstos argumentaban que era trabajo de la mujer estar frente al cuidado y la atención de la familia. El porcentaje más elevado lo componían las mujeres de entre 41 y 60 años.

De todas ellas, el 80% estaban casadas y la mayoría de ellas tenían estudios primarios y casi una tercera parte no estaban trabajando en el ámbito laboral ajeno al hogar. La relación existente entre cuidador y enfermo era clara, casi todas las cuidadoras, el 90%, eran hijas o cónyuges del enfermo.

Según datos del IMSERSO (1995) y dentro de la Sociedad Española de Geriátrica y Gerontología (2013), el perfil del cuidador principal es muy parecido al del análisis realizado por Pérez (2011), en el que algo más del 40% de los cuidados los ofrecen las hijas, en torno al 20% los propios cónyuges y tan sólo un 7,5% las nueras. Sea el parentesco que sea, podemos observar que todas ellas son mujeres.

Los principales cuidados hacia el enfermo y por orden de mayor a menor cuidado eran: el aseo personal y las tareas del hogar, acostarse y levantarse, usar el servicio, vestirse, caminar y por último, comer. Como se puede apreciar todas se corresponden con actividades cotidianas y del día a día. Seguidas a ellas se encuentran evidentemente las actividades instrumentales, como manejo de dinero y bienes, entre otras (Pérez, 2011).

Siguiendo a Bersing (1995), dentro del artículo de Moreno y Bravo (2014), *"el cuidador se convierte en un autómata del proceso de cuidado, un "impasse" gobernado por el aislamiento y el vacío, la inmovilidad o estancamiento, la ofuscación y la fijación, a un estado emocional negativo"*.

Como se iba diciendo, el reparto de cuidados entre todos los miembros de la familia es muy importante, es necesaria la colaboración entre todos y que la organización esté presente para no sobrecargar a las mujeres tal y como viene tradicionalmente siendo. Más de la tercera parte de los cuidadores de personas mayores viven o bien en el domicilio de éstos o muy cerca de ellos (Pérez, 2011). El análisis que éste realizó, demostró que casi todos los ancianos dependientes necesitaban ayuda todos los días y casi la tercera parte de sus cuidadores estaban pendiente de ellos y les ofrecían apoyo y atención unas siete u ocho horas diarias. Estos dos factores *"otorgan connotaciones de riesgo para la salud física del cuidador, así como para su equilibrio psicológico, familiar y social"* (Pérez, 2011).

A continuación se muestran varios de los impactos o consecuencias negativas que puede sufrir el cuidador según la clasificación realizada por Pérez (2011) y que muestra de la siguiente manera:

-- Consecuencias a nivel físico: el hecho de cuidar cada día de una persona que necesita de un tercero, exige un sobreesfuerzo adicional. Esto puede generar algunos síntomas perjudiciales para la salud física como alteraciones de sueño, menos tiempo para el cuidador, cansancio y agotamiento, posible aparición de enfermedades...

-- Consecuencias a nivel psíquico: el impacto más importante y que aparece en muchas ocasiones en este nivel, es el estrés. Las demandas a las que el cuidador se enfrenta día tras día son demasiadas y puede generarle estrés, ansiedad, cambios de humor, tristeza... *"Una de las barreras psicológicas a superar es la aceptación de la realidad del enfermo en cada momento"* (Pérez, 2011).

-- Consecuencias a nivel familiar: cuando el cuidador o los cuidadores del enfermo son sus propios hijos, es posible que surjan conflictos entre ellos si no existe consenso, diálogo, comunicación y organización en los cuidados y en la toma de decisiones.

Barón et. al., (2005) también hace referencia a esto y cree que aunque exista un cuidador principal, los demás miembros de la familia deben respaldarle y ayudarlo para evitar su posible desgaste en un futuro.

-- Consecuencias a nivel social: el tiempo libre de que antes disponía el cuidador se puede ver más reducido o incluso puede llegar a aislarse socialmente por dedicar todo su tiempo a cuidar y atender del enfermo. Ha habido casos en los que ha abandonado incluso su puesto de trabajo por la misma razón.

En el ámbito de los cuidadores que cuidan a personas con algún tipo de demencia pueden darse todas estas repercusiones que afecten a todas las esferas de su vida y es que *"cualquier enfermedad invalidante no sólo afecta a quien la padece sino que afectan también a sus cuidadores"* (Pérez, 2011). O como bien afirma Barón et. al., (2005), *"cuando una persona desarrolla una demencia, todos los miembros de la familia deben contribuir a su cuidado"*.

5.5. Síndrome del cuidador / Síndrome de *Burnout* en cuidadores principales de pacientes con demencia:

A continuación se explicará qué significa el "síndrome del cuidador" y el concepto de "burnout" aplicado a todas aquellas personas que se convierten en cuidadores principales de enfermos con demencia y más concretamente, con enfermedad de Alzheimer. Varios son los autores escogidos para explicar estos conceptos.

El doctor Pascual (1999) define síndrome del cuidador como *"una respuesta inadecuada a un estrés emocional crónico cuyos rasgos principales son agotamiento físico y/ psicológico"*.

Si bien es cierto no tiene por qué aparecer el síndrome del cuidador en todos los cuidadores de pacientes con esta enfermedad, sí deben tomarse una serie de medidas o estrategias preventivas que eviten su posible aparición.

Recordar que ante el diagnóstico de una demencia del tipo que sea, la persona que va a asumir el papel de cuidador debe estar preparado para esta nueva situación familiar. Normalmente, no se tiene experiencia en el cuidado y en el manejo de este tipo de enfermedades por lo que desde el comienzo hay que organizarse, formarse y comunicarse entre toda la familia sobre cómo se va a abordar el cambio (Pascual, 1999).

Desde el diagnóstico de la enfermedad y conforme va evolucionando la misma, como decíamos, el cuidador principal irá “de la mano” del enfermo y de la nueva situación. Atravesarán juntos las diferentes fases y procesos de la enfermedad y será el cuidador el que viva estados emocionales diversos como consecuencia del día a día, que de no afrontarlos del mejor modo posible, podrán repercutir gravemente en su salud tanto física como psíquica. Será útil y necesario que se deje aconsejar por demás miembros de la familia y por diversos profesionales si fuera necesario. De este modo, Barón et. al., (2005) ejemplifica lo que sería el “síndrome del cuidador”.

Para otra autora, Herrero (2007) existen dos motivos por los que el cuidador principal también debe cuidarse de sí mismo: el primero, *“para mantener su propia salud y bienestar”* y el segundo, *“para el bienestar de la persona a la que cuida”*.

¿Cómo se puede saber si existe sobrecarga o si un cuidador está agotado? Siguiendo a Herrero (2007), es preciso observar si existen cargas físicas y psíquicas, si el cuidador no dispone de tiempo para él, si se responsabiliza las 24 horas del enfermo, si hay una dependencia excesiva entre ambas figuras etc... El cuidador muchas veces no es consciente de todas estas cosas o bien no quiere aceptar que estos síntomas pueden acarrearle consecuencias negativas para su salud a la larga.

Al igual que Barón et. al., (2005), la autora cree importante que el cuidador pida ayuda, tanto familiar como profesional, de personas que le ayuden y que le expliquen la importancia de tomar tiempo para sí mismo, de

llevar una alimentación adecuada, de descansar y evitar la soledad, de no crear una dependencia excesiva con el enfermo...

Si hacemos hincapié a la sobrecarga del cuidador de principal de pacientes con demencia, Flórez Lozano (2000), dentro del *Manual de buena práctica en cuidados a las personas mayores*, realiza una clasificación sobre las áreas más afectadas:

1. Dependencia afectiva: hablamos de dependencia entre paciente y cuidador. Éste último siente y cree realmente que como él, nadie va a cuidar mejor a la persona con demencia. Indudablemente, con el paso del tiempo, esto puede generarle estrés.
2. Aislamiento social: conforme va avanzando el deterioro cognitivo, el paciente no sale de casa por lo que el cuidador principal hace lo propio. Juntos permanecen en el domicilio y es en este momento cuando el que cuida va perdiendo su vida socio-familiar y laboral por estar con el paciente.
3. Problemas familiares: diversos problemas en el núcleo o entorno familiar pueden ir surgiendo. Falta de comunicación, falta de organización, de entendimiento...
4. Alteraciones de conducta: el autor se refiere a alucinaciones, a cambios de humor repentinos, en algunos casos a agresividad... una serie de alteraciones que requerirán de mayor atención al enfermo por parte de su cuidador. Como los cuidados serán mayores, ello se traducirá para quien lo cuida, en estrés, menos descanso y más sobrecarga.

En muchas ocasiones, el propio cuidador evita, no es consciente o simplemente no acepta que su estado de salud se está deteriorando.

Con el paso del tiempo y el avance de la enfermedad, la salud del enfermo se irá viendo afectada, pero también la de la persona que lo cuida y le presta atención (Moreno y Bravo, 2014). Algunos síntomas o señales de alerta que proponen estos autores son los que se recogen en la siguiente tabla:

<ul style="list-style-type: none">- Problemas para dormir- Pérdida de contacto social- Consumo de alcohol, sedantes o tabaco- Dificultad para concentrarse- Cambios de humor, aumento de la sensibilidad- Abandono del mundo laboral- Dedicación exclusiva a la persona dependiente- Desgaste físico, mental y anímico- Reducción de horas de tiempo libre y ocio

Pascual (1999) realizaron otra clasificación, pero en este caso, sobre las distintas fases por las que atraviesa un cuidador que finalmente es "víctima" de sobrecarga y al que se le atribuye el llamado "síndrome del cuidador". La clasificación es la siguiente:

Fase 1 o "estrés laboral": el cuidador vive "por y para el paciente", no dispone apenas de ayuda externa, bien sea formal o informal, no tiene tiempo libre para sí mismo. Si le brindan apoyo tampoco lo quiere porque cree no es necesario. Esto conlleva y genera cansancio continuo físico, y mental, y el cuidado hacia el enfermo no es de calidad.

Fase 2 o de "estrés afectivo": este tipo de estrés aparece cuando el cuidador se siente sólo en cuanto a que nadie lo apoya ni le ayuda en los cuidados. Muchas veces es así la realidad pero es una fase corta en el tiempo.

Fase 3 o de "inadecuación personal": en este momento las consecuencias físicas y psicológicas se hacen notar. Aparecen o pueden aparecer como síntomas evidentes, fatiga, cansancio, insomnio, ansiedad... El sentimiento de culpa es notable y es que la calidad del cuidado debido a la sobrecarga ya no es la del principio. El cuidador creará que lo está haciendo mal, que sus cuidados no son ni adecuados ni los más apropiados para el paciente.

Fase 4 o de "vacío personal": esta última fase hace alusión a la pérdida del enfermo, en la que el cuidador sentirá vacío por esa gran dependencia que surgió entre ambos. Volverá a aparecer el sentimiento de culpa del que se hablaba en la anterior fase.

Otro concepto importante y cuyo significado no dista mucho del que hemos hablado ("síndrome del cuidador"), es el de Síndrome de *Burnout*. Se exponen varias definiciones que hacen alusión a tal concepto.

Barbero y Coca (2007) en el *Manual para la Humanización de los Gerocultores y Auxiliares Geriátricos*, definieron tal concepto como *"la sensación de malestar producido por un sobreesfuerzo relacionado con el trabajo, que se manifiesta a través de una falta de motivación importante y una disminución en la cantidad y calidad de la efectividad de la intervención"*.

O como explica García Izquierdo (1991), en el artículo de Peinado y Garcés de los Fayos (1998), *"el burnout es un problema característico de los trabajos de servicios humanos, de aquéllas profesiones que mantienen una relación continua de ayuda hacia el cliente"*.

Como realmente nos interesa aplicarlo a los cuidadores principales de pacientes con deterioro cognitivo, son de nuevo Barbero y Coca (2007) los que explican las tres características principales del burnout en los cuidadores:

1. Cansancio y agotamiento emocional: a niveles físicos y psicológicos aparecen fatiga, estrés y cansancio. El propio cuidador ya no es capaz de ofrecer más de sí mismo a los demás, ni siquiera al paciente. Por eso se vuelve a repetir que los cuidados no serán en estos momentos los más adecuados por la sobrecarga del que cuida.
2. Despersonalización: esta característica alude a relaciones frías y distantes que el cuidador mantiene con demás personas sobre todo con su entorno más próximo. Repercutirá de modo negativo en los cuidados que ofrezca a la persona enferma.
3. Fracaso por falta de realización personal y/o profesional: esto también afectará a los cuidados y el cuidador caerá en la tristeza y en la apatía.

Como se venía diciendo, tras el diagnóstico y la comunicación a la familia de la llegada de una enfermedad como es la de Alzheimer, las consecuencias que puedan derivar de su evolución, tal y como afirman Peinado y Garcés de los Fayos (1998) serán tanto para el propio enfermo como para la familia y es que *"los cuidadores y familiares son también víctimas de la enfermedad"*.

La definición que ofrecen los autores nombrados en el párrafo anterior sobre *burnout* en cuidadores principales de enfermos de Alzheimer es la siguiente: *"un estado de agotamiento físico, emocional y mental causado por estar implicada la persona durante largos periodos de tiempo en situaciones que le afectan emocionalmente"*.

Ya se venía diciendo la importancia de cuidar tanto al paciente con demencia como a la figura del cuidador principal y es que hay que evitar cualquier tipo de desgaste físico y/o psíquico que pueda aparecer a lo largo de la evolución de la enfermedad. Baron et. al., (2005) expone una serie de consejos dirigidos precisamente al cuidador principal y son los que se citan a continuación:

- Informar a la familia y sobretodo al cuidador principal sobre la enfermedad, su evolución, sus fases y los síntomas más característicos que pueden ir apareciendo.
- Naturalidad la situación y el proceso de la enfermedad.
- Se considera que, además de la familia, el entorno más cercano sea consciente y sepa la situación en la que viven los afectados.
- Informarse y saber qué recursos, ayudas y servicios existen en la actualidad para estas familias, así como asociaciones de familiares de la comunidad en la que viven.
- Convocar reuniones familiares cada cierto tiempo para charlar sobre la situación.
- Estar alerta y controlar el estado de salud físico y psicológico del cuidador.
- Evitar ante todo el aislamiento social y disponer de tiempo de ocio.

3.6. La disciplina de Trabajo Social con personas mayores:

El nombre que se da al Trabajo Social con personas mayores es el llamado Trabajo Social Gerontológico, relacionado única y exclusivamente con el colectivo de los ancianos. Tal y como sigue Martín y Bravo (2003) dentro del libro *Trabajo Social en Gerontología* se analiza la realidad social detectando el problema y las necesidades, para finalmente lograr y promover el bienestar social de este colectivo. Siguiendo a estos autores, consideran que "*el trabajo social conoce para intervenir, a diferencia de otras disciplinas de las ciencias sociales, que intervienen para conocer*"

Las personas mayores son un colectivo considerado como grupo vulnerable y cuyas necesidades pueden ser muy diversas. Confluyen diferentes factores de tipo personal, familiar, físico, psíquico, económico, entre otros; que pueden desencadenar problemáticas muy variopintas (Martín y Bravo, 2003).

La intervención social con los ancianos se define según varios autores como la profesora Sánchez Delgado siguiendo el libro *Trabajo Social en Gerontología* de nuevo, en términos de prevención: primaria secundaria y terciaria y que se definen a continuación:

- **Prevención primaria:** este primer tipo se refiere a aquella prevención que no repercuta ni afecte a la persona mayor en cuestión.
- **Prevención secundaria:** una vez que existe o ha emanado la problemática, comenzar a trabajar sobre ella y a manejarla.
- **Prevención terciaria:** se refiere a la prevención que trata de ralentizar esa necesidad-problema entendiendo como importante y fundamental trabajar sobre las capacidades o las fortalezas de que aún dispone la persona mayor. De este modo, se evitan problemas nuevos o mayores.

Quizá otros autores como Beaver y Miller (1998), expliquen de un modo más claro estos mismos conceptos:

- **Prevención primaria:** consideran es un primer nivel de intervención social en el que aparecen los primeros síntomas del problema o las primeras necesidades. Beaver y Miller creen es necesario un diagnóstico y un tratamiento lo más rápidos posible para evitar problemas más complicados.

- **Prevención secundaria:** es el segundo nivel de intervención, el cual se centra en el problema o la necesidad como tal. Los autores consideran el concepto de “rehabilitación” como sinónimo de este segundo tipo de prevención.

- **Prevención terciaria:** *“implica la provisión de asistencia a largo plazo. El objetivo es siempre rehabilitar hasta donde sea posible”* (Beaver y Miller, 1998). Con ello quieren transmitir que la ralentización del proceso y de las posibles pérdidas del anciano (sus capacidades y habilidades), se vean mermadas lo menos posible, y que el problema que se desencadenó no avance con mucha rapidez.

Como se ha podido observar, Beaver y Miller (1998), entienden la prevención tanto secundaria como terciaria, en términos de tratamiento y rehabilitación, respectivamente.

En cambio, definen la prevención primaria como *“la detención y la prevención de los problemas antes de que se manifiesten por lo que precisa de una intervención eficaz para aminorar la incidencia de estos problemas”*.

Para finalizar este apartado que versa sobre la profesión del trabajo social en el ámbito gerontológico se expone una frase de Cristina de Robertis (2000:21-26), la cual considera dos rasgos o características principales de la intervención social con personas mayores: *“la lucha contra la exclusión social del mayor y la reconstrucción del vínculo social del mismo”*. Extraído del libro *Trabajo Social en Gerontología*.

3.7. Mindfulness y Trabajo Social:

Se podría decir que el término *Mindfulness* "consiste en prestar consciencia plena a la realidad del momento presente con una actitud básica de aceptación" (Parra et.al., 2012). Podemos traducir al español dicho concepto como consciencia plena, del momento, atención presente.

La disciplina de Trabajo Social y su objeto principal se refiere según Zamanillo (1999) al malestar psicosocial que sufre cualquier individuo en relación a su génesis y a sus vivencias y experiencias personales. Tal y como expresa la autora, *"el trabajo social, desde sus inicios, ha tenido que enfrentarse con las cuestiones del malestar psicosocial de los individuos y con las opciones de cambio o reforma que implica la solución de los problemas que comporta ese malestar"*

Una vez explicada las finalidades de ambos conceptos y siguiendo con la técnica de *Mindfulness*, ésta puede y ayuda a mejorar problemas tanto físicos como psíquicos y su origen se remonta hace 2500 años, basado en la tradición budista y con Siddharta Gautama quien perfeccionó esta herramienta (Parra et. al., 2012).

Siguiendo a estos autores y a Moñivas et. al., (2012), gracias a Kabat Zinn y su práctica aplicada en la Universidad de Massachusets y a otros autores, el mundo del *Mindfulness* es perfeccionado y aplicado al mundo occidental, todo ello gracias a profesionales y a científicos del ámbito de la salud, disciplinas como la medicina o la psicología.

Hemos nombrado como uno de los pioneros a Kabat Zinn y su concepción del *Mindfulness* como técnica terapéutica (al igual que la profesión de trabajo social), complementaria a la medicina, pero también se considera importante nombrar a Thich Nhat Hanh, el cual clarificó más aún si cabe dicho término y el que divulgó la práctica de la meditación (Parra et. al., 2012).

Algunos de los referentes que tenemos en nuestro país son Vicente Simón, Mayte Miró, Clemente Franco y Fernando Delgado, entre otros (Parra et. al., 2012).

Muchas de las investigaciones y prácticas que están relacionadas con el término mindfulness tienen lugar en disciplinas como la medicina, la psicología, la psicoterapia o también en el trabajo social (Hick & Bien, 2008; Hick, 2009; McBee, 2008, 2011) dentro de Moñivas et. al., (2012).

La práctica de *Mindfulness* como tal es sinónimo de meditación, concretamente la meditación Vipassana. El profesional que practica *Mindfulness* con equis usuarios y pacientes trata de que afloren los sentimientos y/o emociones de éstos, siempre y cuando lo que aparezca en el momento presente se acepte y esté libre de juicios (Parra et. al., 2012).

Haciendo alusión a éste último término, conviene relacionarlo también con uno de los principios generales del trabajo social recogido en el Código Deontológico de la profesión: *"ausencia de juicios de valor sobre la persona así como sobre sus recursos, motivaciones y necesidades"*.

<p><i>"Somos responsables de lo que hacemos, pero no de lo que sentimos o pensamos"</i> (Hick & Bien, 2008 y Hick, 2009).</p>

Se cree importante expresar varias definiciones de la práctica de *Mindfulness* por parte de varios autores porque así se enriquece más la comprensión de lo que es y supone esta práctica. Veremos que existen palabras clave como "momento presente", "no a los juicios de valor", "consciencia", "aceptación"...

- *"Prestar atención de un modo particular: a propósito, en el momento presente y sin establecer juicios de valor"* (Jon Kabat-Zinn, 1990).
- *"La observación no enjuiciadora de la continua corriente de estímulos internos y externos tal y como ellos surgen"* (Baer, 2003).

- *"Conciencia de la experiencia presente con aceptación"* (Germer, 2005).
- *"Tendencia a ser conscientes de las propias experiencias internas y externas en el contexto de una postura de aceptación y no enjuiciamiento hacia esas experiencias"* (Cardaciotto et al., 2008).

En el artículo de Parra et. al., (2012) *"conociendo Mindfulness"*, autores como Dimidjian y Linehan (2003), consideran características principales en el momento de la práctica de mindfulness estos tres pasos:

- 1.- Observación: fijarnos, darnos cuenta de...
- 2.- Descripción: reconocer equis cosas...
- 3.- Participación: a nivel grupal con personas a las que le pasa lo mismo.

Siguiendo estos pasos a la hora de practicar *Mindfulness*, el que lo practica es protagonista de lo que llega, de lo que observa y de lo que se cruza por su consciencia. Siempre sin enjuiciamiento, aceptando y permitiendo. *"Se predice que la práctica de Mindfulness facilitará la identificación de objetos (pensamientos, sentimientos, y sensaciones corporales) en contextos inesperados"* (Parra et. al., 2012).

Algunos de los soportes para esta práctica tal y como indica Jon Kabat-Zinn (1990) dentro de Parra et., al., (2012) en relación a los conceptos de actitud y compromiso en la práctica de atención plena, son los que se citan a continuación:

1. No juzgar: intentar siempre que se pueda no reaccionar ni valorar cualquier estímulo tanto interno como externo que acontezca en el momento.
2. Paciencia: ser comprensivo hacia aquello que se plantea en el presente.
3. Mente del principiante: observar nuestro presente como si fuera la primera de las veces dejando a un lado cualquier tipo de idea, creencia...
4. Confianza: en nosotros mismos, en nuestro ser y nuestro interior.

5. No esforzarse: “no hacer” entendido como la capacidad de no esperar ningún resultado inmediato, simplemente dejarse llevar por el presente.
6. Aceptación: no cambiar lo que viene en cada instante, aceptarlo tal y como es.
7. Ceder: dejar fluir las cosas, soltarlas y comprenderlas sean positivas o negativas, no aferrarse a ellas.

Muchos de estos soportes, y en concreto, el “no juzgar”, la paciencia, la confianza y la aceptación son características y valores propios de un trabajador social. A continuación se han extraído los principios tanto básicos como generales del Código Deontológico del Trabajo Social recogidos en el artículo 7 dentro del capítulo II “*Aplicación de principios generales de la profesión*”:

Artículo 7: El Trabajo Social está fundado sobre los valores indivisibles y universales de la dignidad humana, la libertad y la igualdad tal y como se contemplan en la Declaración Universal de los Derechos Humanos, las instituciones democráticas y el Estado de Derecho. En ellos se basa la actuación profesional, por medio de la aceptación de los siguientes principios.

Principios básicos:

1. *Dignidad: la persona humana, única e inviolable, tiene valor en sí misma con sus intereses y finalidades.*
2. *Libertad: la persona, en posesión de sus facultades humanas, realiza todos los actos sin coacción ni impedimentos.*
3. *Igualdad: cada persona posee los mismos derechos y deberes compatibles con sus peculiaridades y diferencias.*

*De estos principios básicos derivan los siguientes **Principios generales:***

1. *Respeto activo de la persona, al grupo, o a la comunidad como centro de toda intervención profesional.*

2. *Aceptación de la persona en cuanto tal con sus singularidades y diferencias.*
3. *Superación de categorizaciones derivadas de esquemas prefijados.*
4. *Ausencia de juicios de valor sobre la persona así como sobre sus recursos, motivaciones y necesidades.*
5. *Individualización expresada en la necesidad de adecuar la intervención profesional a las particularidades específicas de cada persona, grupo o comunidad.*
6. *Personalización exige reconocer el valor del destinatario no como objeto sino como sujeto activo en el proceso de intervención con la intencionalidad de derechos y deberes.*
7. *Promoción integral de la persona, considerada como un todo, desde sus capacidades potenciales y los múltiples factores internos y externos circunstanciales. Supone superar visiones parciales, unilaterales así como integrar la intervención a través de la interprofesionalidad.*
8. *Igualdad de oportunidades, de derechos, de equidad y de participación desde la convicción de que cada persona tiene capacidades para una mayor calidad de vida.*
9. *Solidaridad, implicarse en el logro de una sociedad inclusiva, y a obligación de oponerse a las situaciones sociales que contribuyen a la exclusión, estigmatización o subyugación social.*
10. *Justicia social con la sociedad en general y con las personas con las que se trabaja, dedicando su ejercicio profesional a ayudar a los individuos, grupos y comunidades en su desarrollo y a facilitar la resolución de conflictos personales y/o sociales y sus consecuencias.*
11. *Reconocimiento de derechos humanos y sociales y su concreción en el ejercicio real de los mismos.*
12. *Autonomía ejercida desde la confianza en las capacidades propias de los profesionales, sin coacciones externas.*
13. *Autodeterminación como expresión de la libertad de la persona y por lo tanto de la responsabilidad de sus acciones y decisiones.*

14. *Responsabilidad y corresponsabilidad con la persona usuaria, con todos los sujetos que participan en la intervención profesional y con las instituciones,*
15. *Coherencia profesional conociendo y respetando el proyecto y la normativa de la institución donde trabaja.*
16. *Colaboración profesional de manera activa, constructiva y solidaria en relación con los/las otros/as profesionales que participan en la intervención profesional con la persona usuaria. Del mismo modo en lo referente a la auto-organización de los/as profesionales del trabajo social en sus estructuras organizativas colegiales.*
17. *Integridad exige del profesional no abusar de la relación de confianza con la persona usuaria, reconocer los límites entre la vida personal y profesional, y no aprovecharse de su posición para obtener beneficios o ganancias personales”*

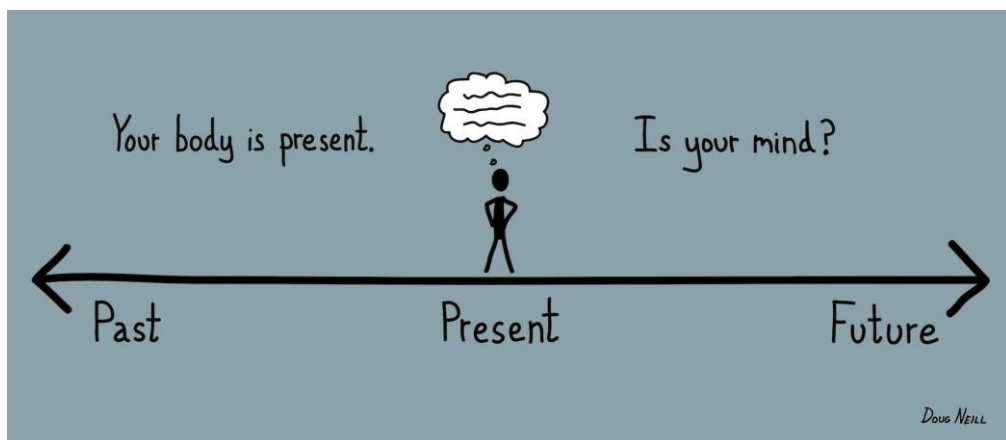
Una vez mostrados los soportes que hacen que la práctica *Mindfulness* sea lo que es, destacamos otro autor referente como es Germer (2005) en la revista de Parra et. al., (2012), el cual desglosa esta herramienta para que pueda entenderse desde varias perspectivas, en concreto desde tres:

En primer lugar, entendida como constructo teórico mediante el cual se explican cuales son los principales beneficios y las diferentes escalas con las que se puede trabajar y se trabaja *Mindfulness*.

En segundo lugar, como un modo de meditación, concretamente la Vipassana. La práctica suele comenzar con la respiración para, una vez centrados en ella, poder observar todo aquello que pueda ir surgiendo y todo aquello que pase por la consciencia, concentrándose en ello sin enjuiciamiento y con aceptación. Se pueden realizar estas prácticas de manera formal e informal, a niveles más profundos y diariamente. Con el paso del tiempo y con trabajo, se pueden llegar a aplicar las habilidades y capacidades *Mindfulness* en la vida cotidiana del practicante de ésta.

Por último, se puede entender como un proceso psicológico "*siendo mindful* o para que nos entendamos, *siendo plenamente consciente*". Continuando y siguiendo a Germer (2005): proceso centrado en el presente, de carácter no verbal, sin enjuiciar, usando la observación participante, proceso liberador... entre otros. "*Cuando se es mindful, estas cualidades se dan simultáneamente en cada momento de conciencia plena*".

Mindless-----> Mindfulness-----> Mindful



<http://www.intervencion-psicoterapeutica.com/blog/tag/mindfulness/>

Cuando decimos que una persona está en "mindless" queremos referirnos al estado presente en el que se encuentra tras su consiguiente observación y su opinión introspectiva al respecto, pero ligado a ello, también vislumbra su momento pasado y futuro. De este modo, podrán darse situaciones que no favorezcan esta práctica ni que se considere lo que es en esencia. A través de *Mindfulness* y su práctica y trabajo rutinarios, podemos pasar de "ser o estar" en estado *mindless* a un estado más trabajado, "ser o estar" *mindful* (Parra et. al., 2012).

¿Qué podemos decir que se mejora con *Mindfulness*? ¿Cuáles son sus beneficios? *Mindfulness* siempre va a ser algo positivo, repercutirá en el bienestar tanto físico como emocional de las personas.

Puede ayudarnos a equilibrar nuestras emociones y sentimientos, a reducir cualquier tipo de pensamiento de carácter negativo, a reducir estrés y síntomas de ansiedad, reducir el sufrimiento, alteraciones del sueño, disfrutar del presente... Ayuda a cualquier persona en su vida cotidiana, en el trabajo, en la esfera sociofamiliar, a nivel personal etc. (Parra et. al., 2012).

El principal objeto de estudio se podría decir que se refiere a cualquier emoción, sentimiento, estímulo que aparece en nuestro momento presente. Tal y como dice Simon (2011:29) en el artículo de Moñivas et. al., (2012), el fin o la meta principal es "*calmar la mente para ver con claridad*". Se trata por tanto, de poder desviar nuestra mente hacia la consciencia y hacia nuestro presente.

Se pueden nombrar algunas de las técnicas más usadas y/o conocidas con las que practicar *Mindfulness*, como la Terapia Dialéctico Comportamental (DBT) o la Terapia de Aceptación y Compromiso (ACT), pero únicamente se nombra la técnica que sigue por considerarse la más adecuada a este trabajo y que la Licenciada María Noel Anchorena especifica en su página web *Sociedad Mindfulness y Salud*:

□ Terapias de Reducción de Estrés (MBSR) de Kabat Zinn:

- ➔ Esta técnica está basada en el Programa llevado a cabo por el Doctor Jon Kabat-Zinn, del Centro Médico de Massachusetts. Se propone con este programa mejorar la calidad de vida de las personas tanto a nivel físico como emocional desde la atención y la compasión, para evitar o suavizar estados de sufrimiento o desequilibrios en nuestro día a día.
- ➔ Es un entrenamiento eficaz y efectivo para la reducción del estrés causado por diversos factores, así como para trastornos de ansiedad y depresión, entre otros. Puede describirse como "*la capacidad de estar plenamente presente en el aquí y ahora*".

➔ El doctor Jon Kabat-Zinn así lo expresa: *"Queremos enseñar que la meditación no es dejar la mente en blanco, sino aprender a ver y a vivir con las cosas tal como son"*.

Si aplicamos esta práctica a la disciplina de Trabajo Social, los autores Hick & Bien, (2008), en el artículo de Moñiva et. al., (2012), dicen lo siguiente: *"En el caso del Trabajo Social, se trata de construir conocimiento a partir de la práctica personal y mediante la relación vincular o en red con él/los usuario/s"*. *"La construcción de la relación terapéutica es previa y garantía del éxito de cualquier intervención posterior"*.

Si bien es cierto que esta práctica está más bien relacionada con las disciplinas vinculadas a la salud como ya se venía comentando (medicina, psicología...), la profesión de Trabajo Social como se puede comprobar también aporta su pequeño granito de arena en este campo.

Como aclaración e intentando relacionar la técnica de *Mindfulness* al campo y a la disciplina del Trabajo Social, se hará un pequeño repaso de los principales modelos de intervención social.

Fernández y Ponce (2012) clarifican y explican muy bien las metodologías en el trabajo social individualizado en función de la problemática existente que afecta a cada usuario. Conviene recordar algunos de estos métodos y que estos mismos autores nombran: *"el psicodinámico, el sistémico, el ecológico, el modelo de intervención en crisis, el centrado en la tarea y el de gestión de casos"*

Existen otros tres modelos y son los que precisamente más pueden encajar y relacionarse con la técnica o práctica de *Mindfulness*. Según Fernández y Ponce (2014) son los siguientes:

5. El humanismo
6. El existencialismo
7. La fenomenología

El humanismo o el modelo de tipo humanista crece y se desarrolla en torno a un valor fundamental: el concepto de empatía. Con él nos referimos a la disposición del profesional y la capacidad de entender al usuario y su problemática poniéndose en su posición, en su lugar, sin realizar juicios de valor, entendiéndolo tal y como él mismo vive su situación y la forma en que la expone al profesional (Fernández y Ponce, 2014).

En su libro *Trabajo Social individualizado: metodología de intervención*, Fernández y Ponce (2012) ya hablaban del humanismo y de algunas de sus características fundamentales que se enumeran a continuación:

1. *La comprensión de la persona se construye con la interacción con los demás.*
2. *El ser humano es un ser social que no tiende a la soledad.*
3. *Cada persona es responsable de sí misma para organizar su destino.*
4. *Orientación de la persona a que acepte y se responsabilice de su libertad de decisión.*

Siguiendo a estos autores, el objetivo de este modelo consiste en que *"la persona se haga responsable de su destino eligiendo las opciones que crea más convenientes para mejorar su situación"*.

Si relacionamos la corriente del existencialismo con el problema del usuario en cuestión, se trata de que éste encuentre o trate de "buscar" cual es el sentido de su vida, hacia donde se dirige y de qué modo y gracias a qué motivaciones, van sobrellevando la rutina de cada día a pesar de las adversidades y/o problemas con que cuentan (Fernández y Ponce, 2014).

Tal y como continúan explicando los autores, evidentemente, ante situaciones o momentos delicados y problemáticos, el usuario únicamente proyectará un sentido existencial negativo y será junto a la ayuda del trabajador social cuando este sentido pueda convertirse en la alternativa opuesta, la cual esté llena de optimismo y positividad.

En el caso de la corriente de la Fenomenología, Fernández y Ponce (2014) definen la función del trabajador social como *"la de enfatizar en el estudio de las características exclusivas, intransferibles y únicas de las personas, así como sus interpretaciones"*, Con ello tratan de explicar la importancia de enfocar esas interpretaciones personales hacia la comprensión de su situación, de los hechos que están viviendo.

Para finalizar, Fernández y Ponce (2014), realizan una reflexión final y una relación personal entre estas tres corrientes y que así se manifiesta:

El Humanismo, el Existencialismo y la Fenomenología, están conectados entre sí, donde la persona en sí misma, su sentido de la vida y los hechos van configurando la existencia y resultan imprescindibles para entender las dificultades de una manera holística y pragmática, lo que permite al usuario entenderse a sí mismo, entender lo que ha vivido y meditar sobre cómo quiere vivir a partir de ahora, para buscar soluciones a sus problemas.

6. Análisis de la investigación y resultados:

En este apartado se van a mostrar los resultados obtenidos en el cuestionario elaborado y en las observaciones realizadas durante mi periodo de prácticas, desde octubre de 2013 hasta mayo de 2014.

Tal y como se comentaba en apartados anteriores se han usado estas dos técnicas, correspondiendo con los métodos tanto cuantitativo como cualitativo.

El análisis de los resultados del cuestionario se realizará discerniendo los cinco bloques de que consta:

1. Perfil del cuidador principal.
2. Características del enfermo al que cuida el cuidador principal.
3. Escala de Zarit que medirá el grado de sobrecarga del cuidador.
4. Una serie de preguntas adicionales a la escala de Zarit para obtener algo más de información acerca del cuidador principal, las cuales no modifican la escala.
5. Exposición de varios comentarios realizados por algunos de los encuestados los cuales expresan sus opiniones y muestran sugerencias acerca de la situación en la que se encuentran, de apoyos o recursos que consideran imprescindibles etc.

La información obtenida se presentará y especificará a través de varios gráficos que facilitarán la comprensión de los resultados obtenidos.

Como también se ha usado la técnica de la observación en este trabajo, se explicará de qué modo se ha trabajado y la información extraída del conjunto de las diez observaciones realizadas.

Bloque 1-> Perfil del cuidador:

Dentro de este primer bloque se han analizado algunas características de los cuidadores principales encuestados como el sexo, la edad y la relación de parentesco existente entre cuidador y enfermo. En cuanto al sexo del cuidador, más de la mitad de los encuestados son mujeres, en concreto un 63% del total, mientras que el resto, se corresponde con cuidadores varones.

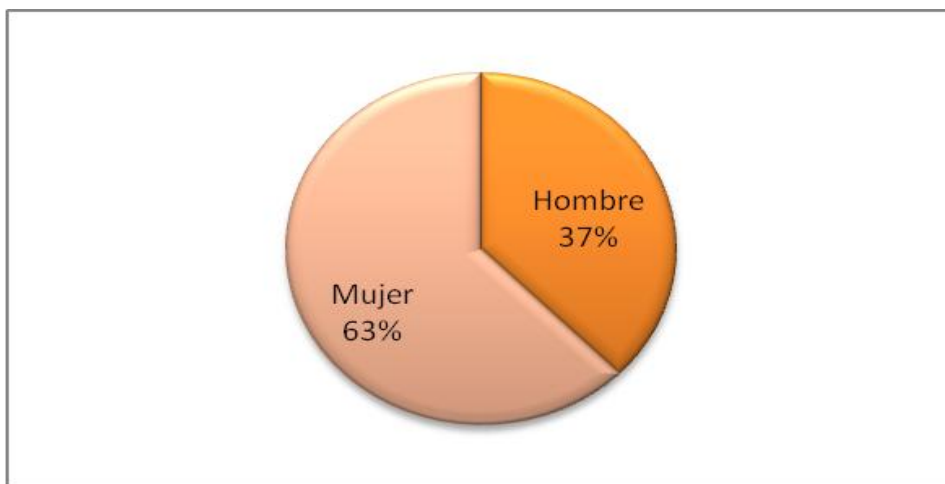


Ilustración 1: Sexo del cuidador

Se ha analizado también la edad de los mismos: la mitad de los encuestados tienen entre 45 y 60 años y la otra mitad más de 60 años. Por lo tanto, podemos decir que los 16 encuestados tienen más de 45 años.

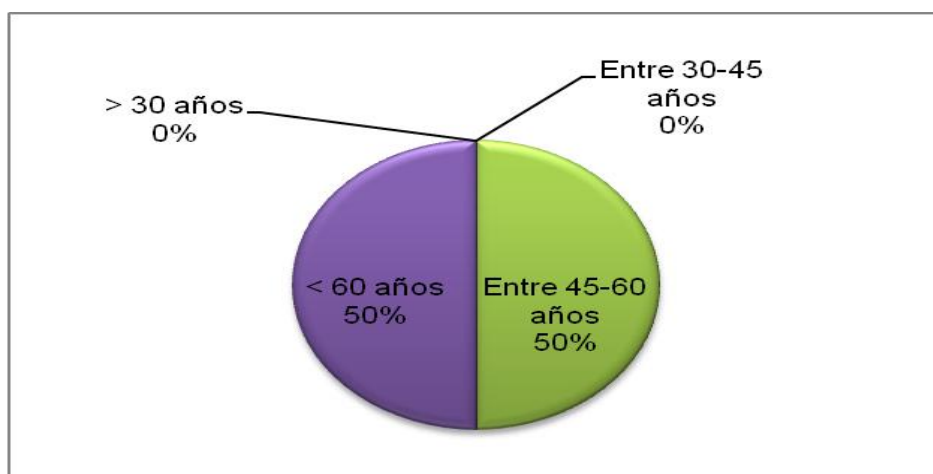


Ilustración 2: Edad del cuidador

La tercera y última pregunta del bloque que hace referencia al cuidador principal es la relación de parentesco existente entre el cuidador y el enfermo. Ninguno de los cuidadores correspondían a nietos, sobrinos, cuidadores profesionales u otras figuras. En todos los casos, la relación existente es o bien de esposo/a o de hijo/a.

Los resultados son los siguientes: un 56% de los cuidadores son los esposos/as de la persona enferma, seguido de un 44% en el que la persona que realiza los cuidados y las ayudas es el hijo/a.

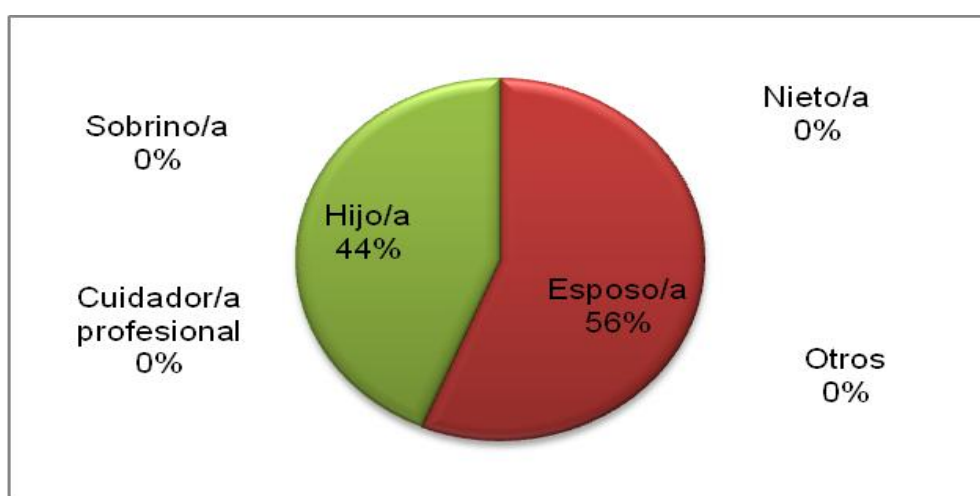


Ilustración 3: Relación con el enfermo

Bloque 2: Perfil del enfermo:

Este segundo bloque que va a analizarse corresponde al perfil del enfermo como tal y a algunas de sus características principales. En este primer gráfico se puede observar que las tres cuartas partes del total los enfermos son mujeres, mientras que la cuarta parte pertenece a enfermos varones.

Nos damos cuenta si se relaciona el sexo tanto de cuidador como de enfermo, que ambas figuras son mujeres. La gran mayoría de éstas asumen el papel de cuidadoras y también son las más afectadas por las demencias, independientemente del tipo que sean.

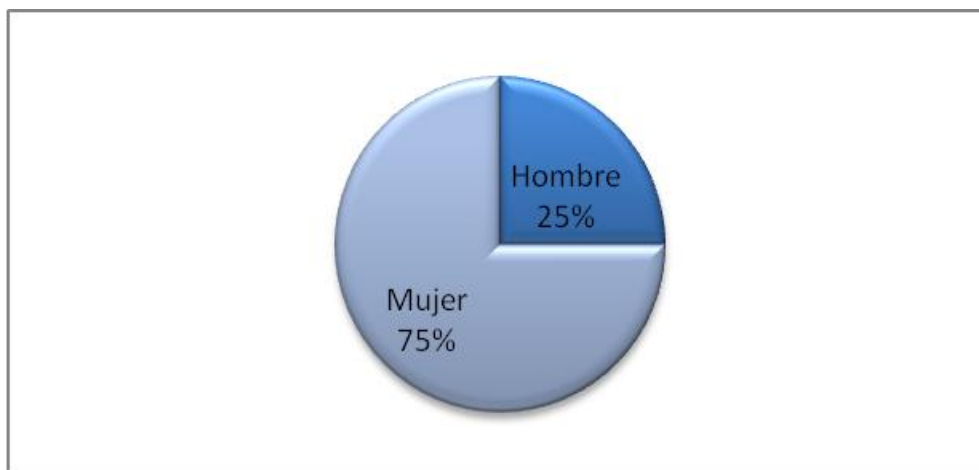


Ilustración 4: Sexo del enfermo

En la siguiente ilustración y siguiendo con las características de los enfermos, la gran mayoría, un 88% tienen más de 70 años. Tan sólo en dos cuestionarios, los enfermos tienen entre 50 y 60 años como se puede apreciar.

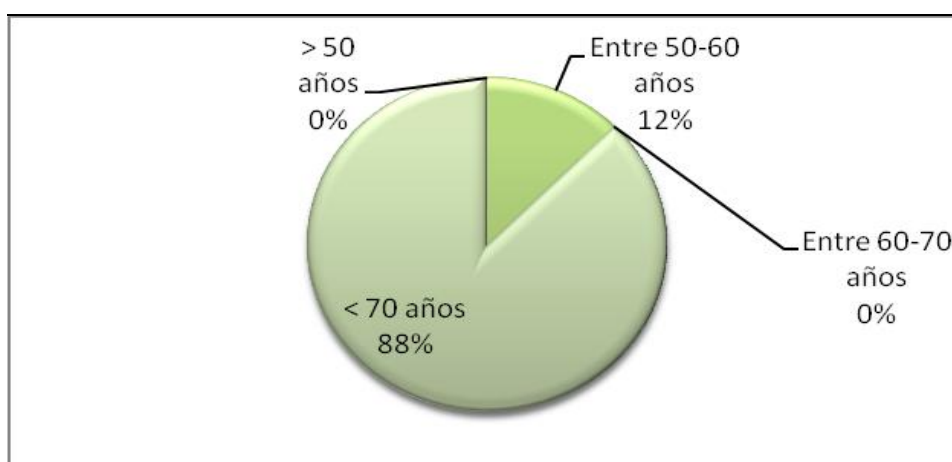


Ilustración 5: Edad del enfermo

En cuanto al tipo de demencia ya se comentaba en apartados anteriores que la más común de todas las demencias era la de tipo Alzheimer y en la información obtenida en estos cuestionarios, los resultados afirman lo mismo: un 81% de los enfermos presentan enfermedad de Alzheimer, un 13% demencia vascular o también llamada multiinfarto.

Tan sólo un enfermo del total de los 16 encuestados tiene otro tipo de demencia.

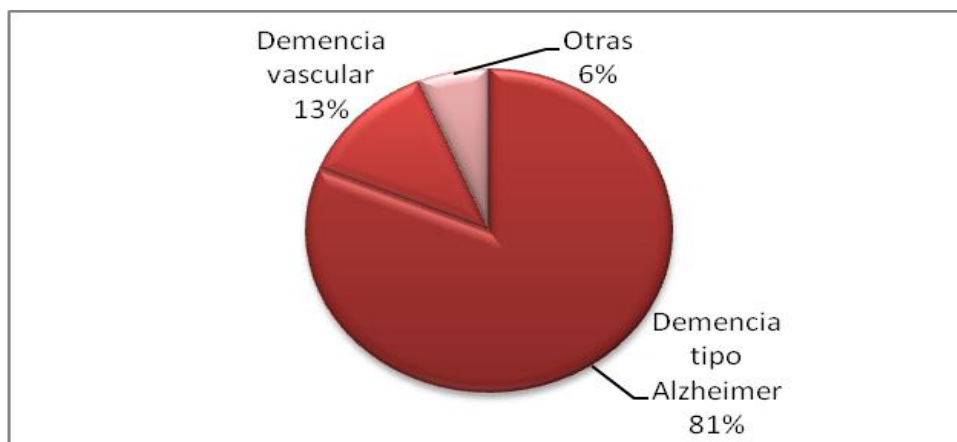


Ilustración 6: Tipo de demencia que padece el enfermo

El año en que cada enfermo ha sido diagnosticado de demencia es otra de las preguntas que se han plasmado en este bloque y los resultados son los siguientes: casi la mitad de los encuestados afirman que el enfermo fue diagnosticado de demencia por el especialista en los últimos cinco años (44%), aquéllos que presentan una demencia de tipo moderado o incluso severo cuyo diagnóstico se produjo hace más de cinco años representan el 37%. Finalmente tan sólo el 19% de los enfermos afirman por el cuidador han sido diagnosticados en éste último años.



Ilustración 7: Tiempo en años en que fue diagnosticado por el especialista

También se ha considerado importante saber la fase de la enfermedad en la que se encuentran los enfermos. Exactamente la mitad de los enfermos se encuentran en una fase moderada, un 31% dicen encontrarse en una fase inicial y un 19% en una fase severa. En la ilustración se expresan los resultados.

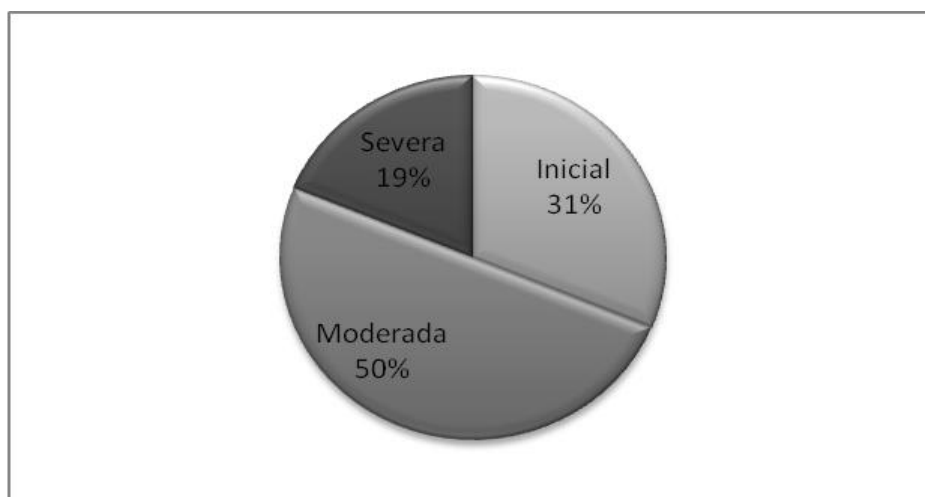


Ilustración 8: Fase de la enfermedad

La penúltima pregunta del bloque de las características de los enfermos se refiere a la disposición de algún tipo de servicio con que cuente la familia, en concreto el enfermo (terapia, centro de día, residencia...).

Puede considerarse que este tipo de recursos y ayudas tanto públicas como privadas, son beneficiosas tanto para el enfermo como para aquella persona que cuida del mismo.

Los recursos con que cuentan los enfermos de los encuestados son terapia ocupacional (41%) y centro de día (35%). También existe un porcentaje, en concreto, un 24% de los enfermos que no cuentan con ningún recurso de los facilitados.

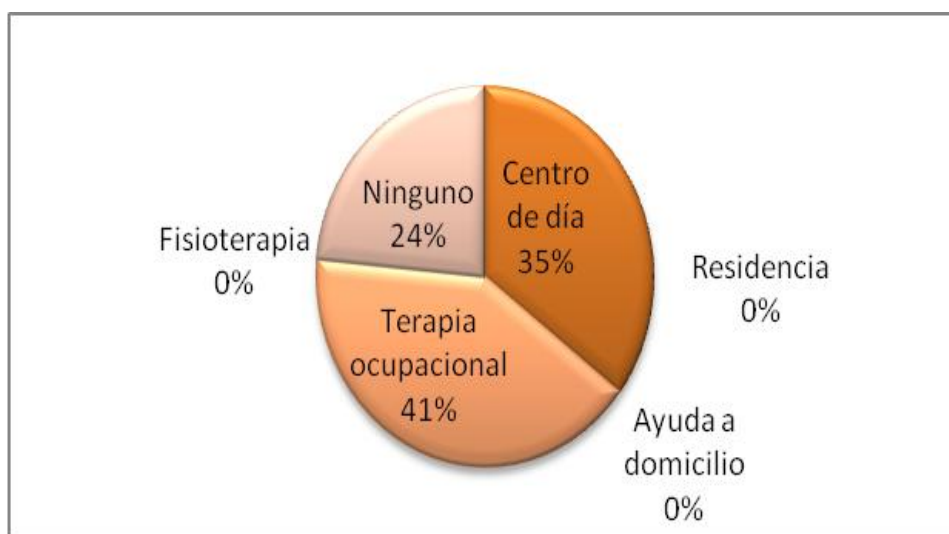


Ilustración 9: Servicios con que cuenta el cuidador y el enfermo

Se acaba de analizar este bloque con una última pregunta: saber si el cuidador cuenta con la ayuda de algún asistente contratado para el cuidado del enfermo. Casi todos los cuidadores, un 88% no dispone de ninguna persona contratada para el cuidado de los pacientes, tan sólo un 12% (dos personas del total de los encuestados), dispone de una persona externa que le ayuda en los cuidados de la persona con deterioro cognitivo.

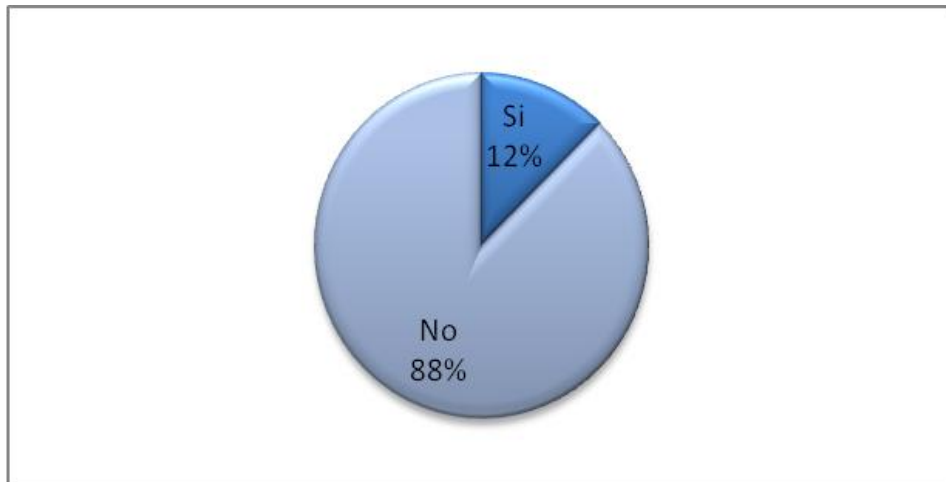


Ilustración 10: Asistente contratado para el cuidado del enfermo

Bloque 3-> Escala de Zarit:

Una vez analizados los dos primeros bloques del cuestionario (perfil del cuidador y características o perfil del enfermo), se extrae la información realmente importante del grueso de este trabajo y que corresponde con uno de los objetivos generales del mismo: conocer el grado de sobrecarga físico y/o emocional de los cuidadores principales de enfermos de Alzheimer y otras demencias, socios de AFEDAZ.

Los resultados obtenidos tras aplicar la escala de Zarit, indican que un 75% de los encuestados no sufre sobrecarga, un 13% presenta sobrecarga intensa y un 12% sobrecarga leve.

De ese 25% de cuidadores que sufre sobrecarga y relacionándolo con la pregunta "*¿Cuenta con algún servicio proporcionado por AFEDAZ o por otras instituciones públicas o privadas?*" se puede decir que un 6,25% (también la cuarta parte) cuenta con algún servicio que ayuda y sirve de apoyo para el cuidador del enfermo; en concreto el centro de día.

Las tres cuartas partes de esos cuidadores sobrecargados (18,75%) no disponían de ningún recurso externo.

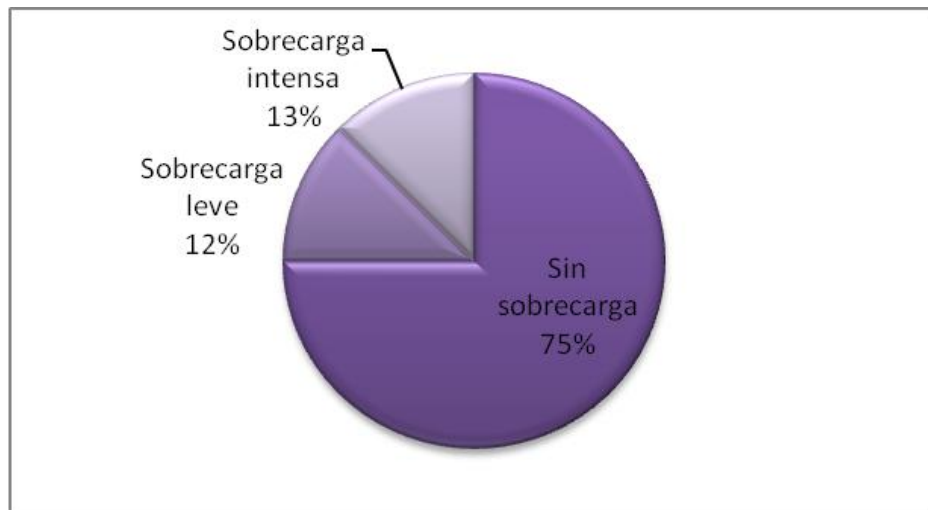


Ilustración 11: Resultados del grado de sobrecarga en los cuidadores de enfermos de Alzheimer y otras demencias, socios de AFEDAZ.

Bloque 4-> Preguntas adicionales:

En este bloque se expone la información de un total de 11 preguntas entremezcladas en la escala de Zarit, se reitera que no modifica de ningún modo tal escala y los resultados que anteriormente se han explicado.

La finalidad de estas preguntas es simplemente obtener algo más de información que se ha considerado importante y que sencillamente se quería investigar para aportar más datos a este trabajo.

La primera pregunta que se ha planteado es la cantidad de horas semanales de que dispone el cuidador en cuestión para disfrutar de sus aficiones. Un 44% disfruta de 1 a 7 horas a la semana (1 hora al día aprox.), un 37% disfruta de 7 a 20 horas semanales de sus aficiones (1-3 horas diarias aprox.) y un 19% dispone de más de 20 horas semanales (más de 3 horas al día aprox.).



Ilustración 12: Horas semanales de que disfrutan los cuidadores para sus aficiones

Otra pregunta planteada es si existen sentimientos por parte del cuidador de que demás miembros de la familia, sobre todo los más cercanos, le ofrecen ayuda y apoyos para el cuidado del paciente.

Un 56% del total considera sí siente esos apoyos seguido de un 31% que afirma todo lo contrario. Un 13% se mantiene neutral y conteste que a veces le ayudan y se siente apoyado, pero no siempre.

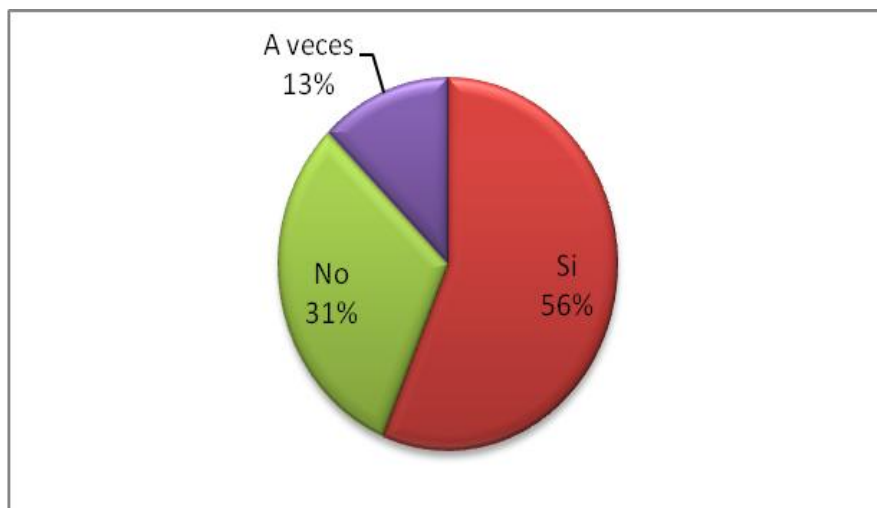


Ilustración 13: Sentimiento de ayuda por parte de familiares más cercanos

La siguiente pregunta está relacionada con el concepto de ansiedad y se les plantea si alguna vez han sentido algún síntoma que denote la presencia de ansiedad desde que diagnosticaron a su familiar de demencia y desde que está al mando de sus cuidados: sensación de ahogo, taquicardias, temblores...

Algo más de la mitad afirman no haber tenido ese tipo de sensaciones, en concreto un 56%, una cuarta parte a veces ha sentido alguno de los síntomas mencionados, y un 19% lo afirman rotundamente.

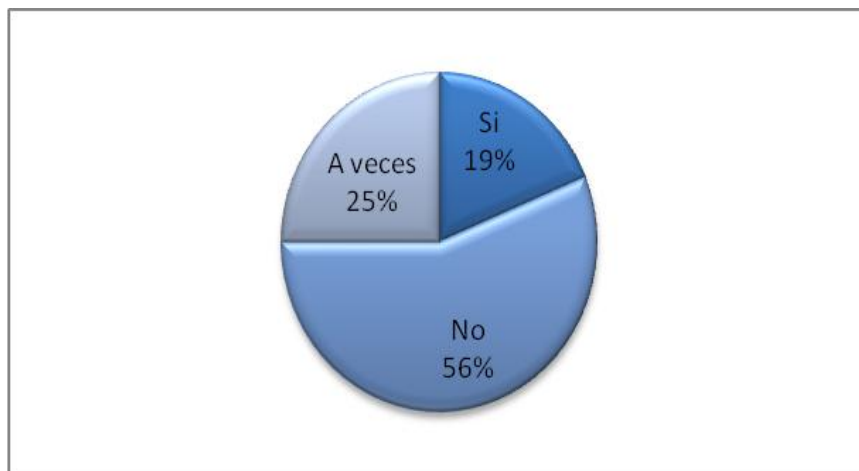


Ilustración 14: Sentimiento que denote algún síntoma de ansiedad

Se ha considerado importante conocer si los cuidadores principales cuentan con algún tipo de enfermedad que en la actualidad o en un futuro pueda considerarse como sobrecarga física si se relaciona tal enfermedad con el continuo cuidado de su familiar.

Las posibilidades ofrecidas son varias: fatiga y temblores, cefaleas, tensión muscular, problemas respiratorios y/o cardiovasculares, molestias digestivas. Los resultados se aprecian en el gráfico que sigue: un 34% de los cuidadores presenta tensión muscular, un 21% molestias digestivas, un 14% tanto cefaleas como fatiga y/o temblores, y un 7% algún problema de carácter cardiovascular y/o respiratorio.

Solamente un 10% de los encuestados confiesa no padecer ningún tipo de problema o enfermedad física.

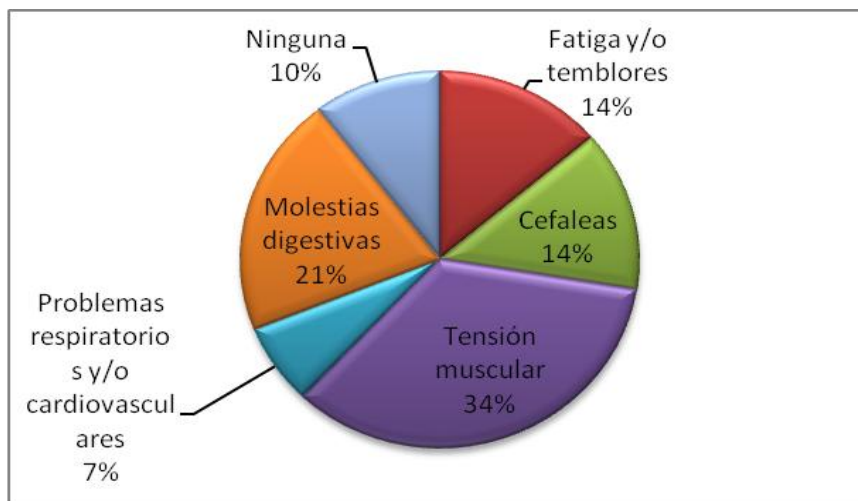


Ilustración 15: Dolencias con que cuenta el cuidador

Una pregunta sencilla es conocer si el cuidador ha perdido peso considerablemente y casi todos afirman decir que no, un 69%, frente a un 31% que si consideran haber sufrido una bajada de peso.

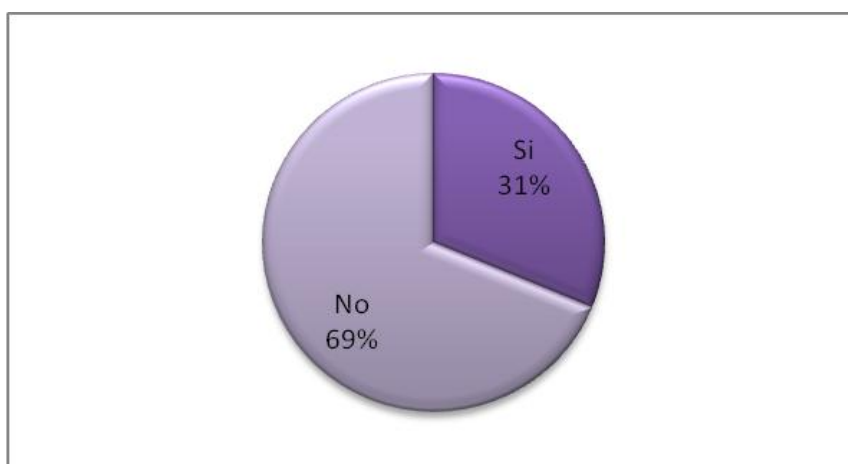


Ilustración 16: Pérdida de peso considerable

La siguiente pregunta formulada se refiere a las horas de cuidado diarias que recibe el enfermo por parte de su figura de referencia, su cuidador principal. La mitad de éstos prestan sus cuidados al familiar enfermo de 12 a 24 horas diarias. Un 37% afirma cuidar al paciente durante todo el día y un 13% menos de 12 horas cada día.



Ilustración 17: Horas de cuidado diarias

Se formula una cuestión que tiene que ver con las amistades y el entorno del cuidador y se les pregunta hace cuanto no quedan con ellos o mantienen un contacto con ellos. Un 56% reconocen no quedar con sus amigos desde hace menos de un mes. Una cuarta parte de los encuestados afirma no ver a sus amistades desde hace más de tres meses y un 19% entre uno y tres meses.

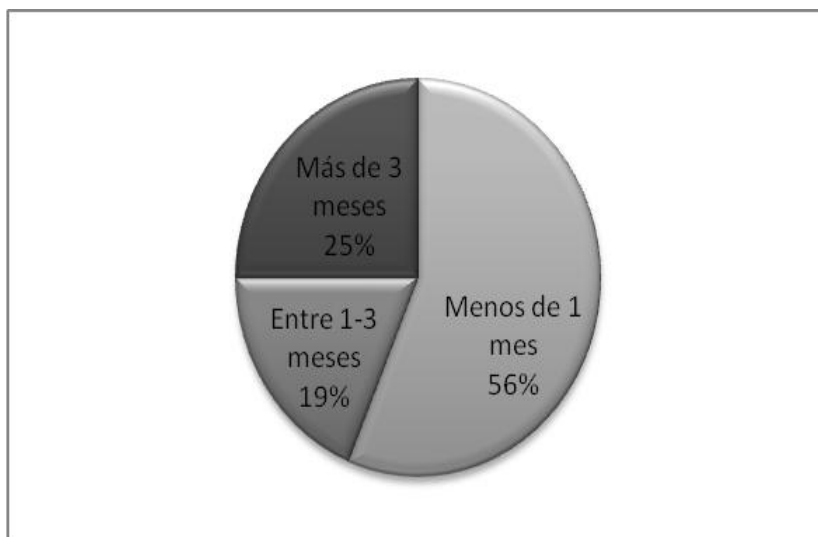


Ilustración 18: Tiempo que hace desde que no queda con amigos o conocidos

La siguiente pregunta es una afirmación mediante la cual los cuidadores pueden estar de acuerdo con ella o no: *"Muchas familias carecen de recursos económicos con los que buscar otro tipo de apoyos externos y así, disponer de más tiempo para uno/a mismo/a y poder descansar"*.

Las respuestas están muy equiparadas y es que un 56% está de acuerdo con esta afirmación o se sienten identificados con la misma, frente a un 44% que no la comparten a nivel personal.

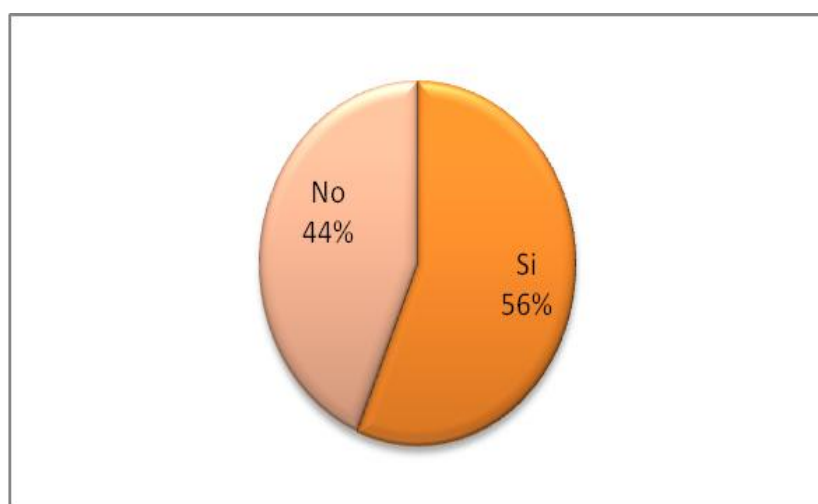


Ilustración 19: Carencia de recursos económicos con los que disponer de otros apoyos externos.

A lo largo de esta enfermedad nunca está de más necesitar o disponer de ciertos conocimientos técnicos para atender mejor a cada enfermo entendiendo la enfermedad, comunicando y manejándose con ellos en cada circunstancia o situación, entre otros. Se plantea a cada cuidador si serían necesarios conocimientos de este tipo. Un 69% afirma serían necesarios y beneficiosos mientras que un 31% afirma lo contrario.

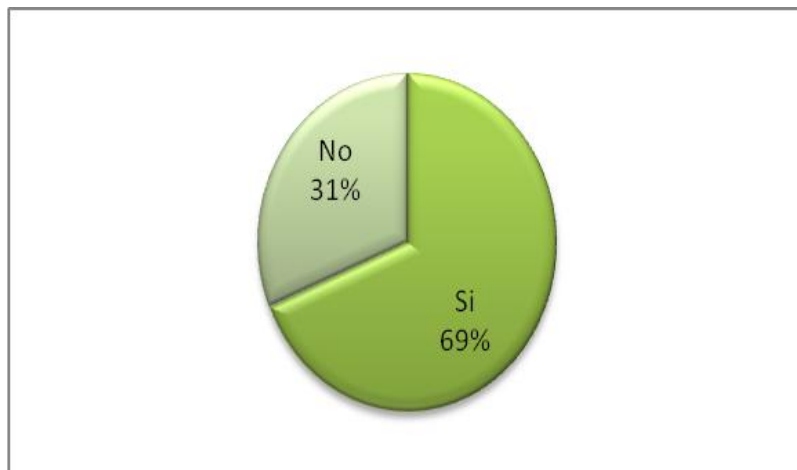


Ilustración 20: Necesidad de conocimientos técnicos para la atención del enfermo

Acabando con el bloque cuarto del cuestionario de este trabajo, se plantea otra necesidad que pueda servir de ayuda a las personas que cuidan a otras con deterioro cognitivo. Los resultados están repartidos por igual y es que la mitad afirma los necesitaría y la otra mitad de los cuidadores cree no serían necesarios los apoyos psicológicos.

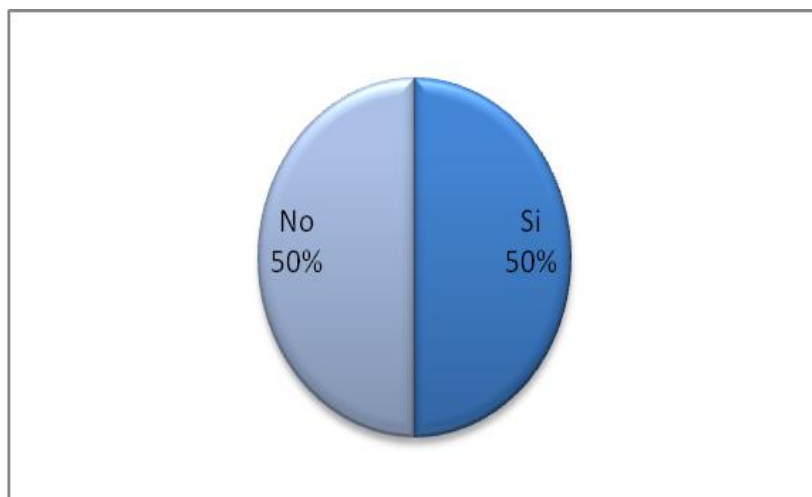


Ilustración 21: Necesidad de apoyo psicológico para atención adecuada

La última pregunta y relacionada con la anterior se refiere de nuevo a la necesidad de apoyo psicológico para el cuidador. En este caso se pregunta si tal apoyo sería suficiente. Un 62% piensa sí sería suficiente mientras que el 38% restante, no lo considera así.

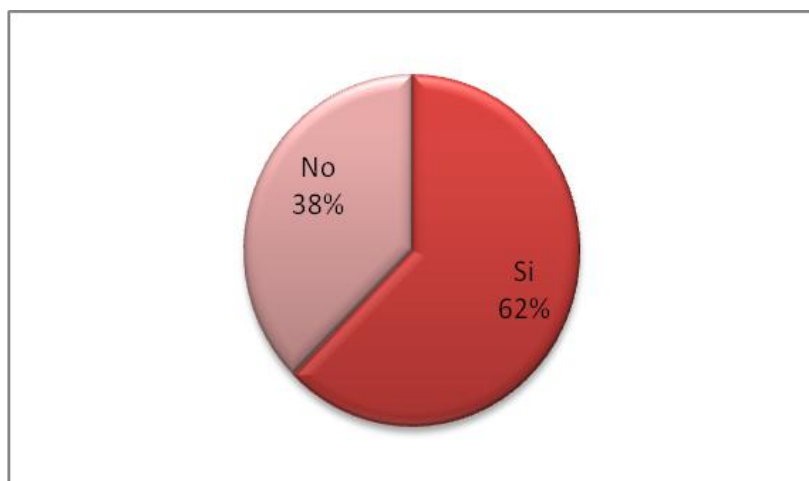


Ilustración 22: Apoyo psicológico suficiente

Bloque 5-> Comentarios, sugerencias y opiniones:

Para finalizar con toda la información obtenida en el cuestionario, nos centraremos ahora en el último bloque mencionando algunos comentarios que cada encuestado ha expuesto en el espacio en blanco que se presentaba al final del cuestionario.

No todos los cuidadores han dedicado algunas palabras. Como muestra el último gráfico, un 69% ha expresado sus propias sensaciones y sentimientos en relación a la enfermedad, a los cuidados, a los recursos existentes en la actualidad y si son de carácter público o privado etc... Un 31% de los encuestados ha dejado el espacio en blanco y no se ha manifestado.

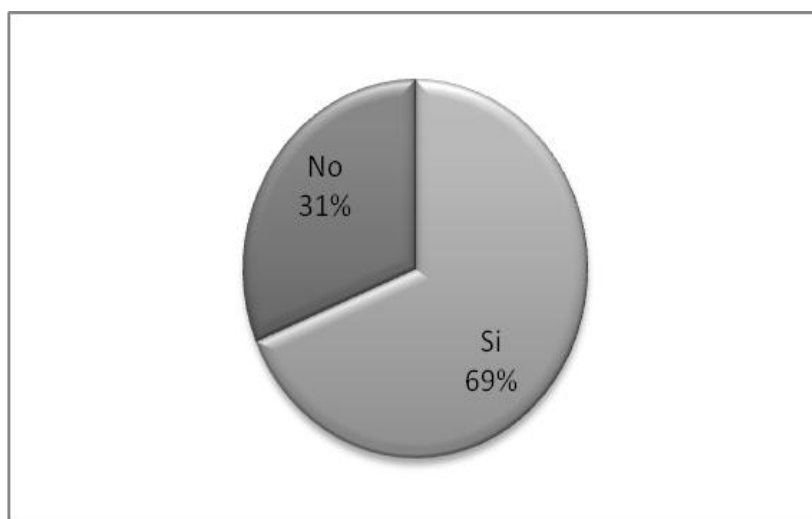


Ilustración 23: Personas que han ofrecido sugerencias en el espacio final

A continuación y como se venía diciendo, se van a exponer en forma de “lluvia de ideas” los comentarios que han decidido plasmar cada cuidador. Son los siguientes:

- Existencia de subvenciones y las ayudas y recursos públicos a la sociedad en general.
- Poseer mayores conocimientos sobre el modo en que actuar en cada situación con este tipo de enfermos.
- Recibir pautas cuando existe agresividad o algún trastorno de comportamiento. Entender las actitudes y saber cómo manejarlas.
- Sentimientos de ansiedad e incertidumbre.
- Avances en prevención, diagnóstico y curación de las demencias.
- No tener miedo si llega un momento en el que por las circunstancias de la enfermedad o familiares, debe institucionalizar al enfermo. No entenderlo como “abandono”, sino como una opción que en ese momento es la más adecuada tanto para enfermo como para cuidador y familia más cercana.

Dentro del método cuantitativo, se ha usado la técnica de la observación. Los resultados de ambas técnicas son muy diferentes. Cuando comencé mis prácticas y a lo largo de las mismas asistí como observadora a varias entrevistas. Las que más me llamaron la atención fueron aquéllas en que se entrevistaba al cuidador principal del enfermo. A través tanto de la comunicación verbal como la no verbal, observé y sentí la necesidad de realizar un trabajo en relación a los cuidadores.

Experimenté y me transmitieron una serie de sensaciones de malestar, de agobio, de preocupación y de incertidumbre ante la problemática y la nueva situación socio-familiar que decidí investigar a través de la escala de Zarit y escogiendo una muestra, qué grado de sobrecarga (física y/o emocional) podían presentar y de qué modo podían suavizarse esos sentimientos, emociones y sensaciones con los que muchos de ellos llegaban a la sede de AFEDAZ en busca de ayuda, apoyo y escucha.

Algunas de esas sensaciones y síntomas de carácter negativo que me llevaron a estudiar esa posible sobrecarga del cuidador y lo que pude observar yo misma a lo largo de estos meses, se describen a continuación:

- No aceptación de la realidad y de la enfermedad.
- Tristeza y apatía.
- Nerviosismo.
- Negatividad, desbordamiento, preocupación por el presente y también por el futuro, decaimiento.
- Problemas y/o enfermedades de carácter físico.
- Falta de apoyos familiares
- Desorientación
- Incomprensión de muchas de las actitudes de estos enfermos.
- Cansancio tanto físico como emocional.
- Problemas para dormir adecuadamente.
- Otros problemas: laborales, económicos, familiares...

Al observar todos estos síntomas, llegué a la conclusión que la sobrecarga que podían sufrir estas personas podía ser muy grave. Al mismo tiempo que quería estudiar este grado de sobrecarga, pude averiguar que existe una escala validada que lo mide, la escala de Zarit.

Creando que los resultados del cuestionario y en concreto, de dicha escala, iban a salir exactamente igual que todo lo que yo había observado, me di cuenta que fue totalmente al contrario: un 75 % de los encuestados no sufrían ningún tipo de sobrecarga según la escala de Zarit .

Es cierto que las contestaciones han sido muy pocas (sólo 16 cuidadores) en relación a los socios que en la actualidad componen la asociación, un total de casi 4000 socios y en relación a los 1467 a los que se les mandaron el cuestionario a través de correo electrónico. Con lo cual la representatividad de la muestra ha quedado cercenada por la falta de respuestas.

Independientemente de los resultados tan dispares que se han obtenido utilizando las dos técnicas, el cuestionario y la observación, se va a realizar en el siguiente apartado una propuesta de intervención para estos cuidadores, basada en la práctica de *Mindfulness* desde la disciplina del trabajo social, independientemente exista o no sobrecarga. Si la hay, ésta técnica puede minimizar el grado de sobrecarga del cuidador y si por el contrario, no la hay, puede prevenirla y evitar su aparición.

7. Propuesta de mejora:

Tal y como me había pronunciado con anterioridad, durante mi periodo de prácticas externas en AFEDAZ, sentí la necesidad de estudiar en primer lugar el grado de sobrecarga de los cuidadores principales de enfermos de Alzheimer y otras demencias. En segundo lugar, quise plantear una propuesta de intervención basada en *Mindfulness* y que en posteriores investigaciones o proyectos de intervención pudieran tratarse con mayor detenimiento.

A lo largo de estos ocho meses asistí a numerosas y variadas entrevistas gracias a la disposición de mis profesionales de referencia. Solían acudir en busca de apoyo, ayuda y recursos, las familias de estos pacientes con deterioro cognitivo, pero particularmente me llamaron la atención los cuidadores principales de éstos. Había algo diferente en ellos, en su forma de expresarse, en su forma de hablar y sentir la enfermedad... Emociones y sentimientos casi siempre negativos. Tras observar varias entrevistas decidí investigar si existía alguna escala que midiera el grado de sobrecarga (si lo había) de estos cuidadores principales y recordé y planteé la escala de Zarit, ya que durante el grado, la hemos podido estudiar en alguna asignatura, al igual que otras escalas (Lawton, Gijón...).

Otro de los objetivos generales coincidiendo con la propuesta de mejora planteada, fue la aportación de *Mindfulness* como práctica útil para centrar la atención en el presente, sin juicios y con aceptación. Una técnica novedosa y original cuanto menos, ya que proviene de Oriente y se está occidentalizando poco a poco.

La encuesta que se preparó para responder a uno de estos objetivos, además de otra serie de preguntas para conocer otros aspectos de enfermos y cuidadores, se envió por correo electrónico a más de 1400 personas. La muestra real se correspondió solamente con 16 cuidadores.

Se pretendía por supuesto que tal muestra fuera mayor y según los resultados obtenidos puede decirse que las incertidumbres se amplían. Se considera no es una muestra representativa por varias razones:

- Las contestaciones fueron escasas.
- Sólo pudieron contestar una parte de los socios de AFEDAZ; los que tenían correo electrónico. Existen todavía muchas personas que carecen de esta vía, sobre todo si se trata de cuidadores de avanzada edad.
- Puede decirse que los que no contestaron quizá fuera por falta de tiempo y/o ánimo por parte de los cuidadores.

Como se puede apreciar en los resultados de este estudio y para mi sorpresa, un 75% de los encuestados no sufren sobrecarga alguna según la escala de Zarit. Independientemente de estos resultados no dejo de creer que mi propuesta de mejora es necesaria tanto para aquellos cuidadores que están sobrecargados física y emocionalmente como para los que no.

La encuesta realizada se considera válida aunque es cierto que hubiera sido quizá más factible o más adecuado entrevistar a estos cuidadores de manera personal. La realidad de todo esto y la razón por la que el método "correo electrónico" ha sido el elegido es por mi complicada disponibilidad horaria para poder haberlo hecho de forma personal. En futuras investigaciones tendré claro realizarlo así para que la muestra sea mayor y mucho más representativa en todos los aspectos.

La práctica de Mindfulness la conocí y descubrí hace muy poco tiempo y creo que es una herramienta que puede ayudar a la población en general. En el caso de este estudio me he centrado en lo investigado: el grado de sobrecarga como objetivo general de cuidadores principales de enfermos de Alzheimer y otras demencias para proponer dicha técnica y que pudiera darse a conocer e incluso llevarse a cabo en un futuro, en AFEDAZ.

El Trabajo Social presta apoyo para superar situaciones sobrevenidas que causan malestar psicosocial. Para recuperar el bienestar psicológico hay que trabajar el centro de control de uno mismo y la práctica de *Mindfulness* trabaja en ese sentido y se aplica a todas aquellas personas que lo necesitan, en este caso y sintetizando, a los cuidadores de enfermos con deterioro cognitivo tanto para evitar un grado de sobrecarga consecuencia de los cuidados diarios, como para conseguir ser conscientes de su situación, su presente, su día a día... aceptándolo tal y como es sin enjuiciarlo y aprendiendo a convivir saludablemente con él.

He asistido a algunas clases prácticas durante este periodo para conocer de cerca esta herramienta: en el SAD (Servicio de Actividades Deportivas) y alguna clase práctica dirigida por una amiga la cual es profesora de Yoga y Yogaterapia cuya formación la realizó en los centros de Yoga dirigidos por Pilar Íñigo. Pude observar que se combina el trabajo de respiración completa para sentir las diferentes partes de nuestro cuerpo con diferentes actividades grupales, siempre tomando consciencia plena en este proceso, aceptando todo aquello que sintamos o venga por nuestra mente, sin elaborar prejuicios y estando atentos a nuestro momento presente.

Con estas explicaciones considero que la propuesta que se ha expuesto es válida para todos los cuidadores principales que así lo deseen, socios de AFEDAZ, así como para todo el conjunto de la Asociación: familias, profesionales, voluntarios etc... Un nuevo modo de sentir, de aceptar nuestro presente, de ser amables con nosotros mismos... Se abre con ello nuevos horizontes en los modelos de intervención del crecimiento personal que tanto tienen que ver con el trabajo social.

8. Conclusiones finales:

Para concluir este trabajo será necesario recordar cuáles eran los objetivos tanto generales como específicos planteados así como las hipótesis que se expusieron. Se comprobará si se han cumplido o no.

También se hará referencia a la escala de Zarit y a la encuesta en general. Desde un primer momento y en las primeras observaciones obtenidas en las entrevistas, se podían apreciar síntomas de sobrecarga en los cuidadores entrevistados. Ello no se corresponde con los resultados finales al aplicar la escala de Zarit ya que el 75% de los cuidadores encuestados no sufren sobrecarga física y/o emocional tal y como se suponía que ocurriría.

Siguiendo con esto último, puede decirse que si la muestra se ampliara o si hubieran contestado más personas al cuestionario se hubieran enriquecido mucho más las conclusiones. Como es una primera investigación se ha de decir que han surgido temas a profundizar muy sugerentes:

En primer lugar el cuestionamiento del método empleado, a través de correo electrónico no se puede valorar si es el más adecuado ni el más fiable porque puede llegar a distorsionar la muestra como se ha podido comprobar. En segundo lugar, el 50% de los cuidadores que contestaron eran mayores de 60 años, por lo que se puede presuponer que no tienen fácil acceso este medio tecnológico de comunicación o no saben manejarse quizá tan bien como la gente joven. Ello nos lleva a pensar que precisamente por eso no contestaron al cuestionario planteado. Finalmente, se entiende que cuando una persona atraviesa un momento complicado o si se encuentra en un estado emocional difícil, la motivación muchas veces desaparece para ésta y otras cuestiones, y más si supone un trabajo añadido.

En este aspecto se puede concluir diciendo que quizá solamente hayan contestado las personas que se encuentran mejor animicamente, aquéllas que disponen de mayor tiempo o las que tienen más conocimientos informáticos.

Objetivos e hipótesis y su evaluación:

A continuación se volverán a nombrar los objetivos y las hipótesis que se propusieron desde un principio para elaborar este trabajo y así contrastar si se han cumplido o no y cuales han sido los resultados finales:

Objetivos generales:

1.- Conocer el grado de sobrecarga física y/o emocional de cuidadores principales de enfermos de Alzheimer, socios de Afedaz -> este objetivo se ha cumplido aplicando la escala de Zarit. El 75% de los cuidadores principales que han contestado a la misma no presentaban sobrecarga, un 13% sobrecarga intensa y un 12% sobrecarga leve.

2.- Plantear una propuesta de mejora basada en el mindfulness como aportación desde el Trabajo Social -> independientemente de los resultados finales obtenidos se ha tratado de plasmar una propuesta de intervención basada en *Mindfulness* para la población diana, los cuidadores principales de pacientes con deterioro cognitivo y así contribuir a mejorar su día a día, para aceptar la enfermedad y centrarse en el presente de manera consciente...

Objetivos específicos:

1.- Estudiar conceptos tales como las demencias y la enfermedad de Alzheimer -> para realizar cualquier trabajo de investigación es necesario saber qué se ha escrito o estudiado sobre el tema en cuestión. Es por ello que se ha consultado bibliografía acerca de los diferentes tipos de demencia actuales, sus fases, sus síntomas etc.

2.- Conocer el perfil tanto de los enfermos/as como de sus cuidadores principales (edad, sexo, relación de parentesco, tipo de demencia...) -> a través del cuestionario realizado se ha cumplido este objetivo acercándonos a las características de ambas figuras: En el caso del perfil del cuidador un 63% son mujeres y un 37% hombres, el 50% tiene entre 45 y 60 años de edad y el 50% restante más de 60 años. Un 56% de los cuidadores se corresponde con

los cónyuges del enfermo y el 44% son los propios hijos del mismo. En el caso de las características principales de los enfermos podemos decir que el 75% son mujeres y el 25% hombres, el 88% tienen más de 70 años seguido de un 12% que tienen entre 60 y 70 años. El tipo de demencia más frecuente es la de tipo Alzheimer (tal y como se presuponía en las hipótesis), con un 81% frente a un 13% de tipo vascular. En relación a la fase de la enfermedad en la que se encuentran, el 50% de los enfermos están en una fase moderada, el 31% en una fase inicial y el 19% restante, se corresponde con una fase severa.

3.- Describir AFEDAZ (Asociación de Familiares de Enfermos de Alzheimer y otras demencias) -> ha sido necesario conocer la institución en la que se ha llevado a cabo la investigación: usuarios y familias a las que atiende, con qué profesionales cuenta, qué recursos ofrece... Con lo que también se da a conocer lo necesario de instituciones como ésta.

4.- Presentar las principales funciones de las profesionales de Trabajo Social de AFEDAZ e introducir el concepto de *Mindfulness* como técnica dentro de la relación de ayuda -> la disciplina de Trabajo Social debía enmarcarse en este trabajo y era fundamental conocer las funciones y los objetivos de las trabajadoras sociales para mejorar la calidad de vida tanto de los enfermos como de sus familias y cuidadores principales. Las recordamos a continuación:

- Apoyar a los familiares de personas que tienen algún tipo de demencia a través de grupos de autoayuda.
- "Cuidar al cuidador": a través de intercambio de información, de sus propias experiencias personales, de escucha, de apoyo...
- Realizar una formación dirigida a profesionales que trabajen en este ámbito.
- Concienciar a la sociedad a través de diferentes actividades.

-- Dar asistencia a los enfermos y sus cuidadores principales en concreto para mejorar su calidad de vida, además de la creación de actividades y gestión de diferentes recursos.

-- Promover el voluntariado.

-- Defender el pleno derecho de una atención sociosanitaria gratuita de todos los enfermos así como las necesidades que presenten.

También se ha investigado sobre la práctica de *Mindfulness* para un mayor conocimiento sobre la misma y para ofrecerla como ayuda, alternativa o como un recurso más dentro de la Asociación.

Contraste de Hipótesis:

1.- La gran mayoría de los cuidadores principales son mujeres -> en función de los resultados obtenidos se confirma la hipótesis: un 63% de los cuidadores encuestados son mujeres, mientras que el 37% restante, son hombres.

2.- El tipo de demencia más frecuente es la enfermedad de Alzheimer -> esta hipótesis también queda confirmada y es que con un 81% el Alzheimer es considerado como la enfermedad más frecuente en los enfermos de los cuidadores que han contestado. Seguido de un 13% que presentan demencia vascular y tan sólo un 6% tiene otro tipo de demencia.

3.- La relación de parentesco entre cuidador y enfermo suele ser de esposo/a -> en los resultados se observa que un 56% de los cuidadores son los cónyuges de la persona enferma, mientras que el 44% corresponde a los hijos/as del paciente. La hipótesis queda de nuevo confirmada con la técnica aplicada.

4.- Más del 50% de las personas que se han encuestado sufren sobrecarga -> esta sea quizá la hipótesis que más haya sorprendido pensando

que los resultados serían completamente diferentes. En las observaciones realizadas se pudo contemplar síntomas que podían denotar sobrecarga pero cuando se aplicó la escala de Zarit, el 75% de los cuidadores no presentaba ningún grado de sobrecarga. Por lo tanto, esta hipótesis no queda confirmada.

5.- Mindfulness puede ser adecuado -> aunque no es posible evaluar sus resultados porque es sólo una propuesta, habiendo estudiado e investigado sobre esta técnica y siguiendo la metodología de intervención en Trabajo Social, como es el método humanista y existencialista, se ha creído importante aplicar *Mindfulness* a los cuidadores de este tipo de enfermos. Como ya se ha especificado anteriormente, es una herramienta que cualquier persona puede practicar para mejorar su presente, sus situaciones y circunstancias personales. De este modo se puede mejorar la calidad de vida de todo ser humano, uno de los objetivos de nuestra profesión: el Trabajo Social.

9. Bibliografía y webgrafía:

- Álvarez, L., González, A.M. y Muñoz, P. (2008). El cuestionario de sobrecarga del cuidador de Zarit. Cómo administrarlo e interpretarlo. *Gaceta Sanitaria*, 6. Recuperado el 10 de Octubre de 2014.
http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0213-91112008000600020
- Barón Rubio, M., Anta Ferrero, P., Gómez García, E. y Jiménez Escrig, A. (2005). *El Alzheimer y otras demencias: guía para familiares y cuidadores*. Madrid: OCU.
- Beaver, M.L. y Miller, D.A. (1998). *La práctica clínica del trabajo social con las personas mayores. Intervención primario, secundaria y terciaria*. Barcelona: Paidós.
- Bermejo Higuera, J.C., Martínez Maroto, A., Escobar García, M., Díaz-Albo Hermida, E., Sánchez Sánchez, E.J., Muñoz Alustiza, C. et. al. (2007). *Manual para la humanización de gerocultores y auxiliares geriátricos / Centro de Humanización de la Salud, Religiosos Camilos* (2007). Madrid: Cáritas Española.
- *Código Deontológico de Trabajo Social* (2012). Madrid: Consejo General del Trabajo Social.
- *El Trabajo Social en una unidad de demencias*. Recuperado el 16 de Septiembre de 2014 de Trazos Digital.
<http://trasosdigital.com/2012/10/10/el-trabajo-social-en-una-unidad-de-diagnostico-de-demencias/>

- Fernández García, T. y Ponce de León, L. (2012) *Trabajo Social Individualizado. Metodología de intervención*. Madrid: Ediasa.

- Fernández García, T. y Ponce de León, L. (2014). *Nociones básicas de Trabajo Social*. Madrid: Ediciones académicas.

- García Férez, J. (2005). *La bioética ante la enfermedad de Alzheimer (EA)*. Bilbao: Descleé de Brouwer D.L.

- Gil Gregorio, P., López Trigo J.A., Gómez Martín, M.P., García Cuesta, A., Niño Martín, V., Gil Gregorio, P. et. al. (2013). *Manual de buena práctica en cuidados a las personas mayores*. Madrid: Sociedad Española de Geriatria y Gerontología.

- Guías prácticas de Alzheimer y otras demencias para las familias, editadas y facilitadas por AFEDAZ (Asociación de Familiares de Enfermos de Alzheimer y otras demencias).

- *Las 3 fases del Alzheimer*. Recuperado el 20 de Septiembre de 2014. <http://www.alzheimer.com.es/fases-del-alzheimer>

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

- *Mindfulness y la transformación de la conciencia*. Recuperado el 30 de Septiembre de 2014 de El blog de intervención psicoterapéutica. <http://www.intervencion-psicoterapeutica.com/blog/tag/mindfulness/>

- Moñivas, A., García-Diex, E. y García de Silva, R. (2012). Mindfulness (atención plena): Concepto y Teoría. *Universidad Complutense de Madrid*, 12, 83-89. Recuperado el 25 de Septiembre de 2014. <http://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=3868103>

- Moreno Toledo, A. y Bravo Suances, M. (2014). Principios gestálticos aplicados al asesoramiento domiciliario del cuidador de enfermos de Alzheimer. *Revista electrónica de Psicología Social " Poiésis"* , 27, 1-27. Recuperado el 2 de Octubre de 2014. <http://www.funlam.edu.co/revistas/index.php/poiesis/article/view/1248>

- Parra Delgado, M., Montañés Rodríguez, J., Montañés Sánchez, M., y Bartolomé Gutiérrez, M. (2012). Conociendo mindfulness. *Revista de la Facultad de Educación de Albacete*, 27, 29-46. Recuperado el 25 de Septiembre de 2014. <http://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=4202742>

- Pascual y Barlés, G. (1999). *Guía para el cuidador de pacientes con demencia tipo Alzheimer*. Zaragoza: Libros Certeza

- Peinado Portero, A.I. y Garcés de los Fayos Ruiz, E.J. (1998). Burnout en cuidadores principales de pacientes con Alzheimer: el síndrome del asistente desatendido. *Universidad de Murcia*, 14, 83-93. Recuperado el 29 de Septiembre de 2014. <http://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=205948>

- Pérez Cano, V. (2011). *Familiares cuidadores de mayores: una ardua y silenciosa labor: realidad y perspectivas*. Madrid: Dykinson.

- *Programas MBSR*. Recuperado el 24 de Septiembre de 2014, de Sociedad Mindfulness y Salud. <http://www.mindfulness-salud.org/mbsr-programas-de-reduccion-de-estres/#.VE6hxRuDPMw>

- *Qué es Mindfulness*. Recuperado el 24 de Septiembre de 2014, de Sociedad Mindfulness y Salud. <http://www.mindfulness-salud.org/que-es-mindfulness/que-es-mindfulness/#.VE6g5huDPMw>

- Ramírez Plaza, S.P., Martín Páez, A., Aguilar Casas, M., Lorenzo Tapia, F., Cañestro Márquez, F.J., Díaz Casado de Amezúa, M. C., et al. (2008). *Alteraciones psíquicas en personas mayores*. Málaga: Vértice.

- Rodríguez Ponce, C. (2003). *Guía para la planificación de la atención sociosanitaria del enfermo de Alzheimer y su familia*. España: CEAFA.

- Rubio M.J., y Varas, J. (2004). *El análisis de la realidad en la intervención social. Métodos y técnicas de investigación*. Madrid : CCS.

- Seva Díaz, A. (1997). *LAS DEMENCIAS: Los pacientes dementes, sus problemas específicos y su atención personal, familiar y social*". Zaragoza: CAI.

- *Teorías actuales sobre el envejecimiento celular. ¿Por qué envejecemos?*
 Recuperado el 14 de Septiembre de 2014 de AlucinaMedicina
<http://alucinamedicina.com/tag/teorias-del-envejecimiento/>

- Zamanillo Peral, T. (1999). Apuntes sobre el objeto en Trabajo Social. *Cuadernos de trabajo social*, 12, 13-32. Recuperado el 26 de Septiembre de 2014.
<http://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=282370>

- www.afedaz.com
- www.ceafa.org
- www.demencias.com
- www.fundacionalzheimeresp.org
- www.hipocampo.org/zarit.asp

10. Anexos:

10.1. Encuesta:

ENCUESTA DIRIGIDA A CUIDADORES PRINCIPALES DE ENFERMOS DE ALZHEIMER Y OTRAS DEMENCIAS, SOCIOS DE AFEDAZ

IDENTIFICACIÓN CUIDADOR/A:

1. Sexo:

- A- Hombre
- B- Mujer

2. Edad:

- A- Menos de 30 años
- B- Entre 30 y 45 años
- C- Entre 45 y 60 años
- D- Más de 60 años

3. Relación con el enfermo:

- A- Esposo/a
- B- Hijo/a
- C- Sobrino/a
- D- Nieto/a
- E- Cuidador/a profesional
- F- Otros

CARACTERÍSTICAS DEL ENFERMO/A:

4. Sexo:

- A- Hombre
- B- Mujer

5. Edad

- A- Menos de 50 años
- B- Entre 50 y 60 años
- C- Entre 60 y 70 años
- D- Más de 70 años

6. ¿Qué tipo de demencia padece el enfermo/a?

- A- Demencia tipo Alzheimer
- B- Demencia vascular
- C- Otras

7. ¿Hace cuánto fue diagnosticado/a por el especialista?

- A- En el último año
- B- En los últimos cinco años
- C- Hace más de cinco años

8. ¿En qué fase de la enfermedad se encuentra?

- A- Fase inicial
- B- Fase moderada
- C- Fase severa

9. ¿Cuenta con algún servicio proporcionado por AFEDAZ o por otras instituciones públicas o privadas?

A- Si

- 1. Centro de día
- 2. Residencia
- 3. Ayuda a domicilio

A.3 ¿Cuántas horas semanales?

A.3.1. Menos de 5 horas

A.3.2. Entre 5 y 10 horas

A.3.3. Más de 10 horas

- 4. Terapia ocupacional
- 5. Fisioterapia

B- No

10. ¿Cuenta con la ayuda de un(a) asistente(a) contratado por usted para el cuidado del enfermo/a?

A- Sí

1. Menos de 5 horas a la semana
2. Entre 5 y 10 horas a la semana
3. Más de 10 horas a la semana

B- No

ESCALA DE BIENESTAR DEL CUIDADOR/A

11. ¿Siente que su familiar (o persona dependiente de usted) solicita más ayuda de la que realmente necesita?

A- Nunca

B- Casi nunca

C- A veces

D- Bastantes veces

E- Casi siempre

12. ¿Siente que debido al tiempo que dedica a su familiar (o persona dependiente de usted) ya no dispone de tiempo suficiente para usted?

A- Nunca

B- Casi nunca

C- A veces

D- Bastantes veces

E- Casi siempre

12.1 ¿De cuántas horas dispone usted a la semana para sus aficiones? Señale la respuesta que más se acerque a la realidad:

A- De a 1 a 7 horas (1hora al día aprox.)

B- De 7 a 20 horas (entre 1-3horas al día aprox.)

C- Más de 20 horas (más de 3horas al día aprox.)

13. ¿Se siente tenso cuando tiene que cuidar a su familiar (o persona dependiente de usted) y atender además otras responsabilidades?

A- Nunca

B- Casi nunca

C- A veces

D- Bastantes veces

E- Casi siempre

14. ¿Se siente avergonzado por la conducta de su familiar (o persona dependiente de usted)?

- A- Nunca
- B- Casi nunca
- C- A veces
- D- Bastantes veces
- E- Casi siempre

15. ¿Se siente enfadado cuando está cerca de su familiar (o persona dependiente de usted)?

- A- Nunca
- B- Casi nunca
- C- A veces
- D- Bastantes veces
- E- Casi siempre

16. ¿Cree que la situación actual afecta de manera negativa a su relación con amigos y otros miembros de su familia?

- A- Nunca
- B- Casi nunca
- C- A veces
- D- Bastantes veces
- E- Casi siempre

17. ¿Siente temor por el futuro que le espera a su familiar?

- A- Nunca
- B- Casi nunca
- C- A veces
- D- Bastantes veces
- E- Casi siempre

18. ¿Siente que su familiar depende de usted?

- A- Nunca
- B- Casi nunca
- C- A veces
- D- Bastantes veces
- E- Casi siempre

18.1 ¿Siente que sus familiares más cercanos (si cuenta con ellos), le ayudan en el cuidado de la persona enferma?

- A- Si
- B- No
- C- A veces

19. ¿Se siente agobiado cuando tiene que estar junto a su familiar?

- A- Nunca
- B- Casi nunca
- C- A veces
- D- Bastantes veces
- E- Casi siempre

19.1 Desde que el enfermo/a fue diagnosticado de Alzheimer u otro tipo de demencia, ¿siente usted en el día a día algún síntoma que denote la presencia de ansiedad (sensación de ahogo, taquicardias, temblores, mareos irritados...)?

- A- Si
- B- No
- C- A veces

20. ¿Siente que su salud se ha resentido por cuidar a su familiar?

- A- Nunca
- B- Casi nunca
- C- A veces
- D- Bastantes veces
- E- Casi siempre

20.1 ¿Cuenta con alguna de estas dolencias?

- A- Fatiga y/o temblores
- B- Cefaleas
- C- Tensión muscular
- D- Problemas respiratorios y/o cardiovasculares
- E- Molestias digestivas

20.2 ¿Ha perdido peso considerablemente?

- A-Si
- B-No

21. ¿Siente que no tiene la vida privada que desearía debido a su familiar?

- A- Nunca
- B- Casi nunca
- C- A veces
- D- Bastantes veces
- E- Casi siempre

21.1 ¿Cuántas horas cuida del enfermo/a al día?

- A- Las 24 horas del día
- B- Entre 12 y 24 horas diarias
- C- Menos de 12 horas diarias

22. ¿Cree que su vida social se ha visto afectada por tener que cuidar de su familiar?

- A- Nunca
- B- Casi nunca
- C- A veces
- D- Bastantes veces
- E- Casi siempre

22.1 ¿Hace cuánto que no queda con amigos o conocidos de su entorno?

- A- Menos de un mes
- B- Entre un mes y tres meses
- C- Más de tres meses

23. ¿Se siente incómodo para invitar amigos a casa, a causa de su familiar?

- A- Nunca
- B- Casi nunca
- C- A veces
- D- Bastantes veces
- E- Casi siempre

24. ¿Cree que su familiar espera que usted le cuide, como si fuera la única persona con la que puede contar?

- A- Nunca
- B- Casi nunca
- C- A veces
- D- Bastantes veces
- E- Casi siempre

25. ¿Cree que no dispone de dinero suficiente para cuidar a su familiar además de sus otros gastos?

- A- Nunca
- B- Casi nunca
- C- A veces
- D- Bastantes veces
- E- Casi siempre

25.1. Muchas familias carecen de recursos económicos con los que buscar otro tipo de apoyos externos y así, disponer de más tiempo para uno/a mismo/a y poder descansar. ¿Se siente identificado/a con esta afirmación?

A- Si

B-No

26. ¿Siente que será incapaz de cuidar a su familiar por mucho más tiempo?

A- Nunca

B- Casi nunca

C- A veces

D- Bastantes veces

E- Casi siempre

27. ¿Siente que ha perdido el control sobre su vida desde que la enfermedad de su familiar se manifestó?

A- Nunca

B- Casi nunca

C- A veces

D- Bastantes veces

E- Casi siempre

28. ¿Desearía poder encargar el cuidado de su familiar a otras personas?

A- Nunca

B- Casi nunca

C- A veces

D- Bastantes veces

E- Casi siempre

29. ¿Se siente inseguro acerca de lo que debe hacer con su familiar?

A- Nunca

B- Casi nunca

C- A veces

D- Bastantes veces

E- Casi siempre

29.1 ¿Necesitaría conocimientos técnicos para poderle atender?

A- No, es suficiente con lo que se

B- Sí

30. ¿Siente que debería hacer más de lo que hace por su familiar?

- A- Nunca
- B- Casi nunca
- C- A veces
- D- Bastantes veces
- E- Casi siempre

31. ¿Cree que podría cuidar de su familiar mejor de lo que lo hace?

- A- Nunca
- B- Casi nunca
- C- A veces
- D- Bastantes veces
- E- Casi siempre

32. En general: ¿Se siente muy sobrecargado por tener que cuidar de su familiar?

- A- Nunca
- B- Casi nunca
- C- A veces
- D- Bastantes veces
- E- Casi siempre

32.1 ¿Necesitaría usted apoyo psicológico para poderle atender en condiciones?

- A- Si
- B- No

32.2 ¿Sería suficiente un apoyo psicológico para usted?

- A- Sí, suficiente
- B- No, necesitaría más apoyos.

32.3 ¿Qué apoyos o recursos considera imprescindible para ayudarle a usted en el cuidado de su familiar?

Comentarios, sugerencias, observaciones que le parecerían interesantes hacer en este espacio:

10.2. Test de Zarit:

Se puntúa de 0 a 4 (nunca es 0 y 4 casi siempre). Los valores >55 indican sobrecarga intensa, 47-55 leve y <46 sin sobrecarga

1. ¿Cree que su familiar pide más ayuda de la que necesita?
2. ¿Cree que debido al tiempo que dedica a su familiar no tiene tiempo para usted?
3. ¿Se siente agobiado entre cuidar a su familiar y cumplir otras responsabilidades en su trabajo o en su familia?
4. ¿Se siente avergonzado de la conducta de su familiar?
5. ¿Se siente enfadado cuando está cerca de su familiar?
6. ¿Piensa que su familiar afecta negativamente a su relación con otros miembros de la familia?
7. ¿Tiene miedo de lo que el futuro depara a su familiar?
8. ¿Cree que su familiar depende de usted?
9. ¿Se siente tenso cuando está cerca de su familiar?
10. ¿Cree que su salud se ha resentido por culpa de su familiar?
11. ¿Cree que no tiene toda la intimidad que le gustaría por estar cerca de su familiar?
12. ¿Cree que su vida social se ha resentido por cuidar de su familiar?
13. ¿Se siente incómodo por desatender a sus amistades debido a su familiar?
14. ¿Cree que su familiar parece esperar que usted sea la persona que le cuide, como si fuera la única persona de quien depende?
15. ¿Cree que no tiene suficiente dinero para cuidar a su familiar además de sus otros gastos?
16. ¿Cree que será incapaz de cuidarlo por mucho más tiempo?
17. ¿Siente que ha perdido el control de su vida desde la enfermedad de su familiar?
18. ¿Desearía poder dejar el cuidado de su familiar a alguien?
19. ¿Se siente indeciso sobre qué hacer con su familiar?
20. ¿Cree que debería hacer más por su familiar?
21. ¿Cree que podría cuidar mejor de su familiar?
22. En general, ¿siente usted que el cuidado de su familiar es una carga muy grande para usted?

10.3. Ficha de observación

- Fecha:
- Hora de inicio de la entrevista:
- Profesional que realiza la entrevista:
- Persona que realiza la observación:
- Lugar en el que se realiza la observación:
- Personas que acuden a la entrevista:
- Descripción general de la entrevista:
- Síntomas que denotan o pueden producir en un futuro sobrecarga física y/o psíquica:
- Hora de finalización de la entrevista: