



Universidad
Zaragoza

Proyecto Fin de Carrera

PERFIL DE LAS PERSONAS CON DEMENCIA TIPO ALZHEIMER EN LA CIUDAD DE SORIA (ASOCIACIÓN ALZHEIMER SORIA)

Autor

Alcázar Gómez, Sara María

Director/es y/o ponente

Vilas Buendía, Luis

Facultad de Ciencias Sociales y del Trabajo

Junio, 2015

Agradecimientos

A mis padres, por darme la oportunidad de estudiar lo que más me gusta y por apoyarme y aconsejarme en cada momento, tanto a lo largo de la carrera como en el presente trabajo.

Agradecer también a Beatriz Aldea Lafuente, trabajadora social de la Asociación Alzheimer Soria, el tiempo que ha dedicado a ayudarme a realizar dicho trabajo, en especial la parte correspondiente a la investigación social.

También dar las gracias a todos los familiares de personas con Alzheimer, que son usuarios de dicha asociación, por su participación en la realización de las encuestas, a través de las cuales he podido investigar en el perfil de las personas con Enfermedad de Alzheimer en Soria.

Por último, agradecer a Luis Vilas Buendía, director del presente Trabajo de Fin de Grado, por haberme guiado y asesorado durante estos meses de trabajo.

ÍNDICE

1.- Introducción.....	5
1.1.- Presentación.....	5
1.2.- Justificación.....	6
2.- Planteamiento y diseño de la investigación.....	8
2.1.- Objetivos de la investigación.....	8
2.2.- Ámbitos geográfico y temporal.....	8
2.3.- Metodología y diseño de la investigación.....	9
2.3.1.-Método y enfoque de la investigación.....	9
2.3.2.- Tipo de investigación.....	9
2.3.3.- Técnicas e instrumentos.....	10
3.- Marco teórico de referencia: Enfermedad de Alzheimer.....	12
3.1.- Contextualización del concepto.....	12
3.2.- Breve recorrido histórico.....	14
3.3.- Concepto de Alzheimer.....	15
3.4.- Fases y síntomas.....	16
3.5.- Tratamiento.....	18
3.6.- Problemática socio-sanitaria y familiar.....	20
3.7.- Papel del trabajador/a social.....	22
4.- Recursos sociales existentes relacionados con la Enfermedad de Alzheimer.....	24
4.1.- Atención Primaria.....	24
4.2.- Unidades de demencia.....	25
4.3.- Hospitales de Día y Centros de Día.....	25
4.4.- Atención Domiciliaria.....	25
4.5.- Residencias.....	26
4.6.- Asociaciones.....	27
5.- Entidad de referencia: Asociación Alzheimer Soria.....	29
6.- Marco contextual.....	35
6.1.- Contexto socioeconómico.....	35
6.2.- Contexto normativo.....	37
7.- Presentación de datos: su análisis e interpretación.....	40
7.1.- Descripción de la muestra.....	40

7.2.- Características sociodemográficas.....	41
7.2.1.- Sexo.....	41
7.2.2.- Edad.....	42
7.2.3.-Medio de vida.....	43
7.2.4.-Nivel educativo.....	44
7.2.5.-Sector económico.....	45
7.3.- Características relacionadas con la Enfermedad de Alzheimer.....	46
7.3.1.- Fase de la enfermedad actual.....	46
7.3.2.- Tiempo transcurrido desde el diagnóstico.....	47
7.3.3.- Otras enfermedades.....	48
7.3.4.- Familiares con EA.....	49
7.4.- Características del cuidador principal.....	50
7.4.1.- Lugar de residencia.....	51
7.4.2.- Horas dedicadas a los cuidados.....	52
7.4.3.- Apoyos: Recursos sociales.....	53
8.- Conclusiones.....	54
9.- Bibliografía.....	55
10.- Anexos.....	58
11.- Tablas.....	64

1.- Introducción

1.1.- Presentación

El trabajo que aquí se muestra sobre el Trabajo de Fin de Grado es una experiencia que viven los estudiantes de Trabajo Social en el último curso del grado. En contenido del mismo se desarrolla por medio de un informe de una investigación social, es decir, lo que se pretende con este trabajo es realizar una presentación conclusiva de la fundamentación, planteamiento y resultados de la investigación. Para ello, se expone, desde el punto de vista organizativo y analítico, el proceso seguido para la consecución de objetivos.

Mediante este estudio nos adentrarnos en el tema de la Enfermedad de Alzheimer¹ y otras demencias similares. Para su desarrollo se realiza fundamentalmente una parte cuantitativa, en la que se efectúa un análisis de la información recogida de las encuestas realizadas a familiares de Enfermos de Alzheimer y otras demencias similares de la Asociación Alzheimer Soria, para el estudio del perfil de las personas afectadas por EA en la ciudad de Soria. La otra parte de la investigación es de tipo cualitativa, mediante la que se elabora un marco teórico de referencia sobre esta enfermedad.

Este Trabajo de Fin de Grado se ha estructurado en los siguientes apartados:

- El primer apartado de realiza el planteamiento y diseño de la investigación. Para ello se marcan unos objetivos que se quieren alcanzar y la forma de lograrlo, es decir, la metodología que se va a utilizar. Además se plasma un cronograma en el que se delimitan los espacios temporales en los que se pretende realizar cada parte del trabajo.
- En el segundo apartado se elabora un marco teórico en el cual se hace una introducción a la EA y se contextualiza esta enfermedad dentro de las demencias. Se explican las fases y síntomas, los diferentes tratamientos, la problemática familiar y socio-sanitaria y el papel de trabajador social con las personas con esta enfermedad.

¹ Nombrada a lo largo del trabajo como EA. Se habla también de otras demencias similares a causa de la dificultad, en algunas ocasiones, de realizar por parte de los profesionales un diagnóstico preciso. Por ello, algunos de los casos estudiados no están diagnosticados de EA, sino de otras demencias similares, en las que la evolución de la enfermedad es muy parecida.

- En el tercer apartado se desarrolla una explicación sobre los recursos sociales existentes relacionados con la realidad social investigada, es decir, los más relevantes para las personas con EA.
- En el cuarto apartado se expone la información relativa a la entidad de referencia en este trabajo, Asociación Alzheimer Soria. Para ello se hace un recorrido sobre los hechos más significativos desde sus inicios, los programas y servicios que se desarrollan, el personal, la financiación, los medios de difusión y las perspectivas de futuro.
- El quinto apartado hará referencia al marco contextual de la investigación, en él se ejecuta un estudio del contexto socio-económico en el que está inmerso la Asociación Alzheimer Soria y las características del mismo. Además de contexto normativo
- El sexto apartado consiste en realizar un análisis de la realidad empírica mediante el estudio de la información recogida en las encuestas realizadas a los familiares de las personas con EA en la Asociación Alzheimer Soria.
- El séptimo apartado recoge las conclusiones a las que se han llegado tras la realización del trabajo de investigación. En especial las referentes al perfil de las personas con EA en la ciudad de Soria.

1.2.- Justificación

La demencia tipo Alzheimer es un tema por el que surge interés ya que no se han tratado en profundidad desde el grado de Trabajo Social de la Universidad de Zaragoza. Por lo tanto, los conocimientos académicos relacionados con esta enfermedad han sido escasos a lo largo de la formación universitaria. Además, se considera que es un tema de gran relevancia en la sociedad por lo que esta investigación puede ser de gran utilidad para nuestro futuro profesional.

Las cifras de personas con este tipo demencia, aumentan constantemente como consecuencia de diversas circunstancias. En primer lugar, un mayor envejecimiento de la población hace que haya cada vez más casos de Alzheimer. Por otro lado, la causa del desarrollo de una demencia, la cual afecta generalmente a personas jóvenes, podría ser un accidente, tanto de tráfico como laboral, mediante el cual se produce una lesión cerebral que condiciona la aparición de una demencia (Seva Díaz, 1997).

En el caso de ciudad de Soria, como se explicará a lo largo de la presente investigación, los porcentajes de envejecimiento son notablemente mayores al resto de España. Este hecho hace pensar que, debido a la correlación que existe entre el envejecimiento y la EA, en la población de Soria haya más casos de personas con demencia tipo Alzheimer.

A pesar de que el número de personas con Enfermedad de Alzheimer aumente constantemente en nuestra sociedad a menudo hay una falta de concienciación y comprensión de la misma lo que puede causar una estigmatización y suponer un obstáculo para que las personas con demencia o sus cuidadores acudan a los servicios oportunos de diagnóstico y atención (OMS, 2012). Por ello, se puede decir que el Alzheimer y otros tipos de demencia similares son un problema que afecta a toda la sociedad y que necesita una respuesta. Desde asociaciones como Alzheimer Soria se pretende que la enfermedad se conozca y servir de apoyo, tanto a enfermos como a sus familiares. Mediante esta investigación, uno de los aspectos que se pretende estudiar es, por tanto, las formas de ayuda a las personas con Alzheimer y a su entorno.

Según la OMS (2012) las formas, o causas, de la demencia son múltiples y diversas. La enfermedad de Alzheimer representa entre un 60% y un 70% de los casos, por lo tanto, es la forma más común de demencia. Otras formas frecuentes son la demencia vascular, la demencia por cuerpos de Lewy y a la demencia frontotemporal. El hecho de que el Alzheimer represente un porcentaje tan alto respecto al resto de demencias se ha considerado importante para centrarse concretamente en esta enfermedad en la presente investigación.

2.- Planteamiento y diseño de la investigación

2.1.- Objetivos de la investigación

General

Realizar un estudio sobre el perfil de las personas con demencia tipo Alzheimer y otras demencias similares, en la ciudad de Soria, concretamente en la Asociación Alzheimer Soria, para conocer los aspectos más significativos.

Específicos

- Elaborar un marco teórico de referencia sobre el cual trabajar.
- Conocer los recursos de los que dispone la Asociación Alzheimer Soria.
- Obtener información sociodemográfica sobre las personas con demencia en Soria y, especialmente, de los usuarios de la asociación.
- Conocer cuál es la labor que se hace desde el Trabajo Social en esta asociación.

2.2.- Ámbitos geográfico y temporal

El periodo de duración de la elaboración de la investigación abarca un total de cinco meses, desde mediados de febrero hasta mitades de junio. Para una elaboración de la investigación más rigurosa y constante se ha realizado un cronograma² con las diferentes fases que se han de llevar a cabo en dicha investigación. En este cronograma se incluyen además los meses de enero y julio ya que en ellos también se elaboran tareas relacionadas con el trabajo.

En el cronograma se representa mediante X el periodo en el cual se ha previsto realizar cada fase. Cada X representa una semana del mes y dependiendo de su colocación en la casilla indicará si es la semana primera de mes, la última o mediados de mes cuando se pretende llevar a cabo esa fase. Al finalizar la investigación se rellenarán las casillas de color en el periodo que finalmente se

² Ver Anexo 1.

han elaborado las tareas, menos la última fase, es decir, la de exposición y defensa ya que de ello se nos informará posteriormente a la entrega del trabajo.

La investigación se realizará principalmente en la ciudad de Zaragoza con la finalidad de poder tener un seguimiento más continuo de la misma por parte del tutor. Cuando sea preciso, como por ejemplo para las entrevistas y encuestas, el trabajo se llevará a cabo en Soria.

2.3.- Metodología y diseño de la investigación

2.3.1.- Método y enfoque de la investigación: cuantitativo, cualitativo.

La metodología utilizada para este trabajo se basa tanto en el uso de fuentes secundarias, datos que ya están recogidos, como de fuentes primarias, recolección y análisis de datos. Mediante la recopilación de información de fuentes secundarias se pretende llegar al descubrimiento y descripción de lo qué es la demencia y cómo afecta a las personas. En lo que respecta a las fuentes primarias de investigación, la información se obtendrá fundamentalmente mediante entrevistas y encuestas llevadas a cabo a los/as profesionales y familiares de la Asociación Alzheimer Soria, con la finalidad de poder analizar el perfil de las personas con Alzheimer en la ciudad de Soria.

En esta investigación se utilizará el método cualitativo, mediante la recopilación y análisis documental, y la elaboración de entrevistas. En relación al análisis de los datos sobre las personas con Alzheimer en la ciudad de Soria, recogidos mediante una encuesta, formará parte de una investigación de tipo cuantitativo.

2.3.2.- Tipo de investigación

Según se ha podido observar, no hay un consenso entre autores a la hora de elaborar un listado sobre los tipos de investigación. Haciendo una revisión de las distintas clasificaciones, se ha llegado a la conclusión de que el tipo de investigación que se va a llevar a cabo en este trabajo es exploratorio, ya que lo que pretende con él es conocer información acerca del perfil de las personas con demencia tipo Alzheimer, en la ciudad de Soria.

Según dice Perelló Oliver (2009) la investigación exploratoria puede considerarse como una fase previa a la investigación propiamente dicha debido a que se desarrolla en un ámbito reducido. Esta investigación tiene como acciones una revisión bibliográfica relativa al tema de investigación, entrevistas de carácter informativo con personas conocedoras o expertas del tema de investigación,

el análisis de datos relevantes... El desarrollo de todas estas acciones permitirá centrarse mejor en el tema de investigación y aproximarnos a fenómenos desconocidos (Tevni Grajales). Por lo tanto, la finalidad que se quiere conseguir es aumentar el grado de familiaridad con el tema de estudio, la EA.

Las fases de la presente investigación serán las siguientes:

1. Planteamiento y diseño de la investigación: En primer lugar se pensará lo que se quiere investigar y por qué, una vez definido esto se establecerá un guión a seguir en la investigación.
2. Recopilación: Esta fase consistirá en la recopilación de información relacionada con la enfermedad de Alzheimer extraída de diversas fuentes (libros, páginas web, artículos de periódico, estadísticas...). Además de la recopilación de datos de las personas con EA Asociación Alzheimer Soria.
3. Organización: Una vez recopilada toda la información que se considera relevante para esta investigación se pasará a organizarla para dar forma a dicha investigación y analizarla posteriormente.
4. Análisis: Mediante el análisis de datos se pretende conseguir el objetivo principal y establecer cuál es el perfil de personas con demencia tipo Alzheimer en la ciudad de Soria.
5. Interpretación de resultados y presentación de conclusiones: Una vez obtenido los resultados de interpretarán y se explicarán.

2.3.3.- Técnicas e instrumentos

En esta investigación las técnicas que se van a utilizar son técnicas de evaluación ya que su finalidad es evaluar el aprendizaje e implementar los conocimientos (Fernández García & Ponce de León Romero, 2011) . Principalmente van a ser tres las técnicas empleadas: entrevistas a los/as profesionales de la Asociación Alzheimer Soria, recopilación y análisis documental, y análisis e interpretación de datos.

Las entrevistas a los/as profesionales³ de la asociación serán semiestructuradas, es decir, se va a determinar de antemano la información que se quiere conseguir pero se va a dar la libertad al entrevistado a la hora de responder, siempre poniendo atención por parte del investigador a la hora de guiar los temas.

La recopilación documental es una técnica que consiste en la selección y análisis de información de documentos (libros, artículos de periódicos, revistas, bases de datos, normativa legal...) relacionados con el tema de la investigación.

El análisis e interpretación de datos se va a utilizar con la finalidad de definir el perfil de las personas con Alzheimer en Soria. Para ello se va a realizar un análisis e interpretación de los datos recogidos a través de las encuestas realizadas a los familiares de personas con EA de la Asociación Alzheimer Soria.

³ La profesional entrevistada será una Trabajadora Social

3.- Marco teórico de referencia: Enfermedad de Alzheimer

“La demencia tipo Alzheimer es aceptada por toda la comunidad científica como el tipo de demencia más frecuente en edad avanzada” (Pascual y Barlés, 1999, pág. 7) por lo que la presente investigación social se centrará en su análisis. Sin embargo, en primer lugar se va a hacer una contextualización del concepto para saber en qué consisten las demencias en general y conocer el tipo al que pertenece la Enfermedad de Alzheimer. En segundo lugar, se explica hace un breve recorrido histórico sobre el Alzheimer, en el cual se desarrolla cuándo y cómo fue descubierto y las investigaciones más relevantes que se han hecho en relación a esta enfermedad. En tercer lugar, se conceptualiza esta enfermedad para posteriormente explicar sus fases y los síntomas más característicos. Sucesivamente, se describen cuales con las formas de tratar la demencia tipo Alzheimer, tanto de manera farmacológica como no farmacológica. En el siguiente apartado se alude a la problemática que provoca, ya sean de tipo familiar o socio-sanitarias. Por último, se hace referencia a las competencias de un trabajador social en un equipo de trabajo, y cómo debe de funcionar este equipo para realizar un trabajo de manera óptima.

3.1.- Contextualización del concepto

Para contextualizar el concepto de la Enfermedad de Alzheimer se va a explicar lo que es una demencia y cuál es la característica fundamental de esta enfermedad. Posteriormente se va a realizar una clasificación de los tipos de demencias que existen para conocer el grupo al que pertenece el Alzheimer.

La demencia es un síndrome caracterizado por el deterioro de la capacidad para procesar el pensamiento más allá de lo que podría considerarse una consecuencia del envejecimiento normal. La demencia afecta a la memoria, el pensamiento, la orientación, la comprensión, el cálculo, la capacidad de aprendizaje, el lenguaje y el juicio pero la conciencia no se ve afectada. El deterioro de la función cognitiva suele ir acompañado, y en ocasiones es precedido, por el deterioro del control emocional, el comportamiento social o la motivación. (OMS, 2012)

Por otro lado, IMSERSO (2012) define la demencia como la pérdida del funcionamiento cognitivo de manera que interfiere en la vida y las actividades diarias de una persona porque, debido a la enfermedad, las personas afectadas tienen problemas para pensar, recordar y razonar.

Tienen más dificultades para actuar con autonomía y para satisfacer necesidades universales y básicas de todas las personas.

La característica fundamental de una demencia consiste en el desarrollo de varios déficits cognoscitivos que incluyen un deterioro de la memoria y alguna de estas alteraciones cognoscitivas: afasia, apraxia, agnosia o una alteración de la capacidad de ejecución. La alteración es lo bastante grave como para interferir de forma significativa las actividades laborales y sociales y puede representar un déficit en relación al mayor nivel previo de actividad de la persona. Además, las personas con demencia tienen deteriorada la capacidad para aprender nueva información y olvidan la aprendida previamente. Para establecer el diagnóstico de demencia se requiere que el deterioro de la memoria sea el síntoma más precoz y prominente. (Catalán Borja, 2009)

Una vez definido el concepto de demencia y explicada cuál es la característica esencial de esta enfermedad se va a realizar una clasificación etiológica⁴ de las demencias para identificar el grupo al que pertenece el Alzheimer y, de esta manera, acercarnos un poco más a esta enfermedad.

La clasificación etiológica de las demencias las divide en dos grupos: primarias, las cuales son en sí mismas demencias, y secundarias, en las que el proceso demencial es generado por otra enfermedad.

Primarias:

- Demencias Degenerativas: Son las más frecuentes. Estas demencias producen un proceso degenerativo primario, siendo sus causas muy variadas y muchas veces desconocidas. Entre estas demencias encontramos: Enfermedad de Alzheimer, Enfermedad de Pick, Enfermedad de Parkinson, Enfermedad de Huntington, Enfermedad de Wilson, Parálisis Supranuclear Progresiva, Enfermedad de Hallevorden-Spatz, Degeneración estrionigral, Síndrome de Shy-Drager.

- Demencias Vasculares: Constituyen el 10% de todas las demencias. Su origen se encuentra en dos mecanismos fundamentales del cerebro. Las demencias vasculares más frecuentes son: Demencia multiinfarto y Enfermedad de Binswanger.

⁴ Clasificación atendiendo a las causas que pueden provocar la demencia.

Secundarias:

- Demencias de causas Infecciosas: Es un grupo muy heterogéneo de enfermedades neurológicas que tienen en común su etiología infecciosa por diversos gérmenes. Entre ellas se encuentran: Enfermedad de Creutzfeld-Jacob, Sífilis cerebral, Demencia SIDA...
- Demencias Hidrocefálicas: En este tipo de demencias el cuadro demencial es secundario al daño cerebral producido por el aumento de la presión del líquido cefalorraquídeo. Generalmente son de origen congénito o adquirido tras procesos inflamatorios o posthemorrágicos. Encontramos aquí los siguientes tipos: Hidrocéfalo obstructivo o Hidrocéfalo arreactivo.
- Demencias Neoplásicas o Tumorales: Estas demencias pueden ser producidas por tumores cerebrales primarios, metástasis de tumores extracraneales o síndromes paraneoplásicos.
- Demencias Metabólicas: Este tipo de demencias son causados por trastornos metabólicos, aunque es rara su aparición, y son potencialmente tratables.
- Demencias carenciales: La característica fundamental de este tipo de demencias es la carencia de vitaminas
- Demencias traumáticas: Son demencias producidas principalmente por traumatismos craneoencefálicos.
- Demencias tóxicas: La causa principal de este tipo de demencia son las intoxicaciones.

3.2.- Breve recorrido histórico del Alzheimer

La Enfermedad de demencia tipo Alzheimer fue descubierta por el neuropatólogo y psiquiatra Aloïs Alzheimer, en 1907, tras el estudio de una mujer de cincuenta y cinco años, cuyas facultades intelectuales habían desaparecido gradualmente durante cuatro años. Como la paciente era joven, en un primer momento se le dio el nombre de Enfermedad de Alzheimer a la demencia presenil⁵. Pero posteriormente se descubrió que las personas mayores a esa edad, afectadas por una demencia

⁵ Demencia que afecta a personas que no han cumplido los sesenta y cinco años.

degenerativa, padecían las mismas alteraciones histológicas, por lo que se pasó a considerar como la misma enfermedad (Pascual y Barlés, 1999).

En años posteriores, los investigadores pensaron que las placas fibrosas⁶ y los ovillos neurofibrilares⁷ interrumpían las neurotransmisiones causando la pérdida de memoria y alteraciones erróneas del pensamiento. Y fue en los años setenta del siglo pasado cuando se descubrió otra anormalidad asociada al Alzheimer, la pérdida de acetilcolina⁸. (Pascual y Barlés, 1999)

3.3.- Concepto de Alzheimer

La demencia tipo Alzheimer o Enfermedad de Alzheimer es una enfermedad degenerativa de las neuronas, de carácter progresivo (Pascual y Barlés, 1999, pág. 15). Además de la pérdida de neuronas, se producen dos lesiones básicas en el cerebro: la acumulación de una sustancia llamada amiloide en forma de pequeñas placas y la desorganización de los neurofilamentos⁹ de las neuronas (Barón Rubio et al., pág. 50).

La EA se caracteriza por la alteración de las funciones simbólicas con un deterioro de las funciones intelectuales y, de manera especial y precoz, de la memoria, además de la confusión espacial.

Esta enfermedad puede iniciarse de dos maneras. El comienzo antes de los 65 años se denomina presenil, la cual presenta un curso de demenciación más intenso y es más frecuente en las mujeres, además se asocia con frecuencia a antecedentes de la enfermedad en la familia. Por otro lado, pasados los 65 años la enfermedad es llamada senil, su evolución es más lenta que la de la presenil. Sin embargo, nunca una demencia tipo Alzheimer es igual a otra ya que cada una está relacionada con los hechos culturales, sociales y patológicos de la vida de la persona que la padece.

Este tipo de demencia puede ir asociada a infinidad de factores, a continuación se van a explicar los más relevantes.

⁶ Esferas extraneuronales con terminaciones de neuronas degeneradas.

⁷ Fibras nerviosas enrolladas entre sí.

⁸ Es un neurotransmisor liberado en el cerebro y juega un papel importante en el funcionamiento de la actividad normal del cerebro.

⁹ Esqueleto de las neuronas.

El primero de los factores al que puede ir asociada esta enfermedad es la edad ya que a medida que las personas envejecen es más probable que aparezca. Según Barón Rubio et al. (2005) por encima de los 90 años más del 40% de los ancianos tiene síntomas de Alzheimer. Sin embargo, se desconoce si con la edad se van acumulando factores o si el Alzheimer no es más que un envejecimiento precoz del cerebro. Por lo tanto, si el porcentaje de personas mayores aumenta con el paso de los años el de pacientes con EA también aumentará.

El segundo factor está relacionado con la genética y la herencia, ya que aunque la mayoría de los casos de Alzheimer ocurren sin que exista ningún antecedente el tener algún familiar con esta enfermedad aumenta el riesgo de padecerla. Es decir, los factores genéticos no determinan la aparición segura de la enfermedad, pero hacen a las personas más vulnerables y facilitan su desarrollo.

Los factores físicos y ambientales también pueden favorecer que se desarrolle la EA. Sin embargo, no hay una asociación clara ni una serie de factores determinados.

Cabe descartar el factor del nivel educativo ya que una actividad intelectual alta aportará a las personas con esta enfermedad una mayor reserva de capacidad intelectual, la cual haría que el Alzheimer tarde más en manifestarse. El mantenimiento de esta reserva es fundamental ya que representa tiempo de vida normal ganado. Por ello, los programas de educación o los talleres de estimulación cognitiva pueden ser muy útiles para personas mayores.

El ser mujer podría ser otro factor de riesgo ya que numerosos estudios demuestran que la EA afecta a más mujeres que hombres. La explicación de esto no es clara. Por un lado, se dice que se debe a las diferencias biológicas y, por otro, que la mayor esperanza de vida en las mujeres hace que la enfermedad se manifieste más frecuentemente en ellas.

3.4.- Fases y síntomas

En cada persona que padece Enfermedad de Alzheimer varía mucho su evolución, tanto en la duración como en los síntomas de cada estadio. Sin embargo, para orientarnos acerca de ella se va a hacer una división en tres fases:

Fase 1 (inicial)

Esta fase suele tener un periodo de duración de entre 1 y 3 años. Suceden en él dos síntomas fundamentales para elaborar el diagnóstico: alteraciones de memoria, de orientación espacial y temporal.

En un primer momento, es difícil ser conscientes del deterioro que se empieza a sufrir ya que las personas con Alzheimer intentan ocultar la reducción de sus capacidades con la experiencia y los hábitos adquiridos. Por ello, hasta que el entorno del enfermo no identifica comportamientos impropios del envejecimiento normal no se detecta. La dificultad de detectar la enfermedad tiene que ver con la identificación de estos comportamientos ya que inicialmente pueden ser muy parecidos a los propios del envejecimiento fisiológico. Sin embargo, poco a poco se establece una situación que refleja la presencia de una enfermedad cerebral.

Es característico de esta situación, que se produzca precozmente un déficit en la adquisición de nuevos aprendizajes mientras que el recuerdo de hechos del pasado, en especial personales, suele ser bueno. Además de esta pérdida de memoria, hay también una pérdida de la capacidad de introspección, es decir, el enfermo es incapaz de reconocer el propio déficit.

Existe también una disminución de la capacidad de atención y concentración en una tarea determinada. Sin embargo, la capacidad para mantener una conversación sigue siendo buena y los aspectos sociales de la comunicación se siguen utilizando de una manera adecuada.

Por otro lado, aparecen cambios en la personalidad y dificultad para utilizar palabras. Además, es frecuente una exaltación de los sentimientos de personalidad y un cierto descuido en los hábitos de higiene corporal y en la forma de vestir.

En esta fase aparecen también síntomas que se acentuarán con el paso del tiempo, como por ejemplo el cambio del ritmo del sueño o la pérdida del ritmo de las comidas. Asimismo, en estos momentos iniciales puede suponer para la persona enferma una situación de estrés ya que puede ser consciente de su pérdida de facultades.

Fase 2 (moderada)

Esta fase tiene una duración de 2 a 10 años y tiene unas alteraciones de la memoria más acusadas. Las dificultades de recordar hechos recientes son mayores y aparecen las de evocación remota.

La desorientación espacial y temporal es mayor pero la persona enferma, todavía conoce ambientes familiares y conserva la orientación personal. Además, las alteraciones en la personalidad que comienzan en la primera fase aumentan en esta. Sin embargo, hay acciones automáticas realizadas a lo largo de la vida doméstica o profesional que se pueden conservar.

Uno de los aspectos más característicos de esta fase son las alteraciones más profundas del lenguaje. Se dan también dificultades en la elaboración de operaciones aritméticas y pérdida de la capacidad para realizar gestos y ejecutar movimientos relativamente complejos.

Por último, en el sistema motor aparecen signos de alteración en la marcha y rigidez muscular.

Fase 3 (avanzada)

El periodo de duración de esta fase suele ser de 8 a 12 años, en los cuales se produce ya un deterioro importante de las funciones intelectuales hasta llegar a la muerte del cerebro y el deceso del enfermo. Es frecuente en esta etapa el encamamiento o postración en una silla de la persona enferma.

Las personas que llegan a esta fase del Alzheimer no conocen a nadie ni nada pero se dan cuenta de las personas que le cuidan. Tampoco hablan ni entienden lo que se les dice, ni realizan apenas actividades. Además, se pierde totalmente la referencia espacio-temporal.

3.5.- Tratamiento

Actualmente, la EA no tiene cura. Sin embargo, existen tratamientos para controlar algunos síntomas o hacer más lenta su evolución y que la persona enferma mantenga durante el mayor tiempo posible su autonomía.

Existen dos formas de tratamiento, por un lado el tratamiento farmacológico, y por otro el no farmacológico. A continuación se explicará en qué consiste cada uno.

Tratamientos farmacológicos

Los tratamientos farmacológicos pueden ser de tipo curativo, es decir, van orientados a influir sobre la calidad de vida tanto del paciente como del cuidador. Por otro lado, existen los tratamientos de tipo sintomático, dirigidos a reducir los síntomas que padece el paciente. (Pascual y Barlés, 1999, págs. 89-90)

Entre los tratamientos de tipo curativo existen dos clases de fármacos útiles: los inhibidores de la colinesterasa y la memantina (Barón Rubio, et al., 2005).

a) Inhibidores de la colinesterasa

Estos fármacos hacen que el proceso de degradación de las neuronas sea más lento pero no evitan su deterioro. Entre los medicamentos que se comercializan en España de este tipo encontramos la rivastigmina, el donepezilo y la galantamina. En cuanto a su eficacia, no se han demostrado diferencias significativas. La elección dependerá de las características de la persona enferma, de la tolerancia, y de la aparición de efectos secundarios... El uso de estos medicamentos está indicado para las fases leve y moderada con la finalidad de prolongar el tiempo de autonomía del enfermo. Sin embargo, cuando esta persona se encuentra en la fase avanzada mediante este tipo de medicamentos no se consigue que recupere la autonomía por lo que no tiene sentido utilizarlos.

b) Memantina

Este medicamento actúa mediante un mecanismo diferente a los anteriores. En vez de evitar el proceso de degradación de las neuronas, lo que hace es bloquear un receptor de estas activado de manera excesiva y que como consecuencia favorece a la muerte. En teoría, este medicamento contrarresta este efecto por lo que las neuronas duran más. Sin embargo, no evita que los procesos que llevan a la muerte de las neuronas sigan actuando. La memantina puede permitir, por tanto, mantener a los enfermos por un tiempo más largo sus funciones diarias del que hubieran tenido sin usarla.

Tratamientos no farmacológicos

Este tipo de tratamientos no han tenido tanta importancia a la hora de tratar la EA, sin embargo, se consideran fundamentales para abordar de forma integral la enfermedad. Existen diferentes tipos de intervenciones que se pueden llevar a cabo, que al igual que los medicamentos,

no curan pero ralentizan la enfermedad y mantienen las capacidades de las personas afectadas. Las intervenciones que se pueden llevar a cabo son:

- Intervenciones cognitivas: consisten en la realización de ejercicios de estimulación de las áreas intelectuales afectadas como la memoria, el lenguaje, la psicomotricidad o la percepción sensorial.
- Intervenciones físicas: engloban el ejercicio físico, las actividades ocupacionales y recreativas, ejercicios basados en las actividades de la vida diaria como la alimentación o la higiene.
- Intervenciones sobre el entorno: su finalidad es adaptar el entorno físico a las necesidades del paciente, para ello es fundamental establecer una rutina fija para conseguir la estabilidad del enfermo.
- Intervenciones sobre los problemas de conducta: como pueden ser la agresividad o la repetición de preguntas.
- Intervenciones en la relación con el cuidador: consisten en que el cuidador adopte una serie de medidas sencillas para mejorar la comunicación con la persona enferma.

3.6.- Problemática socio-sanitaria y familiar

Cuando en una familia uno de los miembros padece la EA toda la familia se ve afectada por ella en mayor o menor medida. Se debe, por tanto, organizar y planificar la colaboración entre ellos ya que, en la mayoría de los casos, el sostenimiento de las personas con Alzheimer corre casi totalmente a cargo de las familias en tiempo, cuidado y dinero.

En el desarrollo de estos cuidados surge con frecuencia un cuidador principal, una persona que bien por sus vínculos emocionales o por su disponibilidad o accesibilidad asume la mayor parte de la carga de los cuidados. Esta persona será por lo general el cónyuge del enfermo, sin embargo, es muy frecuente también que este cuidador principal sea una mujer de la familia, bien la hija, la nuera...

A lo largo de la enfermedad, la familia tiene que tomar decisiones en muchos aspectos por lo que es frecuente que sea una fuente de problemas. Muchas veces el cuidador principal puede

rechazar la ayuda de otros familiares o sentirse desasistido por ellos. Es fundamental, por tanto, tener una buena comunicación entre todos los miembros de la familia.

En las decisiones que se tomen se debe tener en cuenta tanto a la persona enferma como al cuidador principal para que se sienta respaldado. Además, es aconsejable que entre el resto de familiares se establezcan turnos de ayuda para que esta persona pueda disfrutar de su tiempo y no descuide su vida social, familiar o personal.

Sin embargo, debido a la dispersión geográfica, la reducción del número de componentes familiares o la incorporación de la mujer al mundo laboral el cuidar a los enfermos en el entorno familiar se ha convertido en un sobre esfuerzo. Todo esto lleva a que cada vez esté más extendida la idea de institucionalización de los enfermos en diversos centros asistenciales. Por otro lado, según avanza la enfermedad, el enfermo precisa mayor apoyo, por lo que muchas familias, en vez de acudir a centros asistenciales deciden contratar a un cuidador profesional.

Esto hace que cuidar al enfermo suponga también un coste económico muy grande, sobre todo cuando este se encuentra en una fase muy avanzada. Por tanto, independientemente de las posibles ayudas externas, debe establecerse un adecuado reparto de la carga económica entre los miembros de la familia.

Al igual que el coste económico que recae principalmente en los familiares, ocurre lo mismo con el social y el sanitario. Lo que hace que la Enfermedad de Alzheimer se haya convertido en los últimos años en un problema socio-sanitario de máximo alcance, ya que cada vez hay más afectados y menos recursos. Por ello, es necesario que los profesionales sanitarios cambien de mentalidad, pasando de una visión parcial sobre esta enfermedad, con la que la ven como un problema sanitario, a una integral, es decir, integrándola en el ámbito social. Convirtiéndola de esta forma en un reto socio-sanitario (Lozano, 2014).

Es esencial para ello el desarrollo de programas en la fase de deterioro cognitivo leve para la detección precoz y tratamientos que permiten una mejora de la calidad de vida de los enfermos y sus cuidadores. Para ello, es de gran importancia que se informe de la enfermedad tanto al paciente como al cuidador, ya que de esta manera es más sencillo organizarse en los cambios que produce la enfermedad en la forma de vida.

Sin embargo, la falta concienciación por parte de los profesionales sanitarios va acompañada de una falta de concienciación familiar. Lo que hace que la infraestructura sanitaria y social de atención a la EA sea deficiente, y en parte suplida por la labor desinteresada de asociaciones no profesionales (Prieto Jurczynzka, et al. 2011).

3.7.- Papel de trabajador/a social

El trabajo que realiza el trabajador/a social con las personas enfermas de Alzheimer no se entendería sin la interacción con otros profesionales, por ello, tiene gran importancia el trabajo en equipo.

Por ello, antes de concretar cuál es el papel de los profesionales del trabajo social, se va a describir en qué consiste el trabajo en equipo.

En la mayoría de las organizaciones actuales las personas trabajan en interacción con otras. Por ello, el logro de objetivos de manera satisfactoria depende del grado de coordinación de los esfuerzos de los trabajadores. Hay que tener en cuenta que la relación de profesionales de forma individual no es suficiente para asegurar la eficacia de todo el equipo. Es decir, para conseguir los objetivos de un plan de intervención, los integrantes del equipo deben ser capaces de unir sus esfuerzos ya que cada uno aportará un conjunto personal de conocimientos, destrezas, valores y motivaciones.

Por lo tanto, “un equipo de trabajo es un pequeño número de personas con habilidades complementarias, comprometido con un propósito común, objetivos de rendimiento y enfoque, de lo que se consideran mutuamente responsables”. (Yanguas, 2007, pág. 119)

Se considera fundamental que la atención e intervención, en personas con Enfermedad de Alzheimer y sus familias, se base en equipos competentes integrados por diferentes profesionales que trabajen de forma participativa, integrada e interdisciplinar. Todos estos profesionales, deben de forma genérica disponer y ser competentes de forma conjunta en (Yanguas, 2007, pág. 126):

- Cualificación académica.
- Conocimientos biomédicos, psicosociales y sociológicos del envejecimiento.
- Capacidad para ofrecer docencia y formación al resto del equipo y cuidadores.

- Tener capacidad de innovación a través de la investigación.
- Conocimientos de ética.

Además, cada profesional debe de tener unos conocimientos específicos relacionados con su campo de actuación para ser eficiente a la hora de realizar su trabajo. En lo que respecta a los trabajadores sociales, deben de ser competentes en (Yanguas, 2007, pág. 127):

- Conocimientos genéricos de la etiología, la sintomatología, la evolución, complicaciones y tratamiento farmacológico de los síndromes demenciales.
- Evaluación de familias y de su entorno social.
- Valoración de problemática socio-familiar existente.
- Conocimiento de los recursos, de sus características y de su forma de acceso de forma actualizada.
- Información, orientación y asesoramiento sobre recurso y/o prestación óptima a aplicar y los trámites necesarios para ello.
- Detección precoz de problemas y claudicación familiar.
- Seguimiento y Valoración de la idoneidad del recurso social aplicado.
- Apoyo psicológico a la familia.
- Responsabilidad y supervisión genérica junto con enfermería del cumplimiento del plan de cuidados.
- Responsable del área de programas de intervención social.
- Evaluación de la competencia del cuidador/familiar.
- Trabajar en coordinación con asociaciones de familiares y con redes de voluntariado.

4.- Recursos sociales existentes relacionados con Enfermedad de Alzheimer

La asistencia a los enfermos de Alzheimer exige la participación tanto de los recursos sociales como de los sanitarios con la finalidad de dar una respuesta integral a las necesidades de los enfermos y de sus familias, especialmente a las necesidades del cuidador principal. Por lo tanto, como se ha mencionado anteriormente en el apartado de “problemática socio-sanitaria y familiar” el modelo de atención idóneo para abordar la EA es el socio-sanitario. Sin embargo, la discusión de si las demencias son sanitarias y/o sociales hace que sea complejo y difícil ponerlo en práctica. Influye en ello, la gran variedad de políticas y programas que sustentan este modelo.

Por lo tanto, la atención debe de ser homogénea para dar respuesta a las necesidades y problemas del proceso de esta demencia. Esto obliga a hacer un modelo de abordaje integral en el que se analicen las actuaciones desde que el paciente o sus familiares demandan una asistencia hasta que esta se termina.

Pese a todo esto, existen una serie de recursos socio-sanitarios desde los que se interviene en el proceso de atención a las personas con Enfermedad de Alzheimer. A continuación serán nombrados y explicados atendiendo a la clasificación realizada por (Yanguas, 2007):

4.1.- Atención primaria

Los Equipos de Atención Primaria constituyen una pieza clave en el proceso asistencial de la demencia. Son el primer eslabón del recorrido hasta el diagnóstico y son fundamentales en el seguimiento. Su función consiste en la realización de un diagnóstico correcto, un tratamiento sintomático y, sobre todo, en dar información y soporte profesional y humano para la mejora básica de la calidad de vida de los pacientes y sus familias. Como ya se ha dicho en anteriores apartados, es fundamental la elaboración por parte de estos equipos de un diagnóstico certero y precoz. Además, son la vía principal de contacto con las necesidades y demandas del paciente y su familia.

La atención se realizará en los Centros de Salud, en el domicilio y los centros residenciales adscritos al Centro de Salud. Esta atención podrá ser de varias modalidades: preventiva, asistencial (diagnóstico precoz médico y social, tratamiento), de seguimiento, de información, formación y apoyo al paciente y a su familia o de educación sanitaria.

4.2.- Unidades de Demencia

Son también llamadas Unidades Multidisciplinares de Diagnóstico. Es un recurso público de referencia para la atención primaria y especializada, con capacidad operativa para realizar el diagnóstico global del proceso, tanto en sus aspectos clínicos como sociales. Además, ofrece un servicio de carácter ambulatorio con capacidad de cubrir la demanda específica generada por la red de atención primaria, especializada y sociosanitaria. Debe tener capacidad para asegurar la continuidad de la prestación en el seguimiento, así como para evaluar las actuaciones recomendadas.

Este recurso se encargará de realizar tanto un diagnóstico médico-social como familiar, un tratamiento integral, un seguimiento del paciente y la familia, y una formación socio-sanitaria y en valores.

4.3.- Hospitales de Día y Centros de Día

Ambos realizan un servicio diurno que ofrece atención terapéutica continuada en los aspectos físicos, psíquicos y sociales, respetando los valores mientras la persona enferma sigue viviendo en su domicilio. Esto hace que se disminuya el peso de la carga familiar y mejore la calidad de vida del paciente. También facilita el alta hospitalaria y retarda o evita la institucionalización prematura. La finalidad es obtener una adaptación de los servicios a las necesidades y una rentabilidad social más efectiva.

Las personas llegan a este recurso a través de la Unidad de Demencia multidisciplinar, para poder continuar con un plan de tratamiento integral individualizado, en cada una de las fases de la enfermedad, por lo tanto, debe entenderse como una continuidad en el proceso de atención.

Se encargan fundamentalmente de la prevención de la demencia a través de talleres de memoria para adultos, del seguimiento y tratamiento del Deterioro Cognitivo Leve mediante la estimulación de diferentes áreas según tipo de afectación y de la realización de tratamientos de estimulación cognitiva, multisensorial, física y social en pacientes con cualquier tipo de demencia.

4.4.- Atención Domiciliaria

La finalidad de la atención domiciliaria es cubrir todas las necesidades que se vayan produciendo a lo largo de la enfermedad en el entorno habitual de la persona enferma para.

ello, este recurso proporciona una serie de servicios que permiten que esta persona sea cuidada en ese entorno con las máximas condiciones de autonomía y bienestar, cubriendo al menos las necesidades domésticas, físicas, psíquicas, sociales y médicas. Por lo tanto, se busca realizar una intervención coordinada y con personal especializado para responder a las situaciones que surgen en cada caso.

La atención domiciliaria integral con unos servicios socio-sanitarios son determinantes hoy en día para proporcionar bienestar y saludo a las personas con demencia y a sus familiares debido a los cambios sociales que se han producido en los últimos años.

Entre los servicios que ofrece la atención domiciliaria se encuentran: apoyo doméstico, personal y social, cuidados personales, asistencia socio-sanitaria, hospitalización en el hogar, comida a domicilio, teleasistencia...

4.5.- Residencias

Las residencias deben ofrecer una atención integral, con garantías de calidad y de transparencia, con la finalidad de que se produzca una continuidad del entorno familiar del enfermo. Esta atención ha de ser prestada por un equipo interdisciplinar compuesto por profesionales especializados que sean capaces de realizar intervenciones rehabilitadoras y terapéuticas. Este recurso puede ser de tipo temporal o permanente.

Al igual que en la ayuda a domicilio, en una residencia se deben cubrir todas las necesidades y cambios que vayan apareciendo con la evolución de la enfermedad. Por ello, no sólo es necesaria una adecuada infraestructura sino que también se necesita una buena preparación en contenidos, habilidades y actitudes por parte del equipo humano. Para cumplir este objetivo, en las residencias se establecen protocolos y programas que permitan revisar las actuaciones y objetivos.

Los servicios que desde una residencia se ofrecen a las personas con Alzheimer son los siguientes: Unidad Residencial Especializada en Demencias; Programas de incorporación y adaptación con la familia y el usuario; Programa de afrontamiento de los trastornos conductuales; Unidad Residencial Temporal de Tratamiento de Trastornos de Conducta; Unidad Residencial para enfermos de Alzheimer jóvenes; etc.

4.6.- Asociaciones

Hasta hace algo más de veinte años los familiares de las personas con Alzheimer estaban solos ante la enfermedad. Fue alrededor de los años noventa cuando empezaron a surgir las primeras asociaciones fruto de los esfuerzos de las familias, las cuales se vieron apoyadas por profesionales y voluntarios. Las primeras en constituirse fueron Salamanca, Barcelona, Bilbao y Madrid. (Mira Herreros, 1999)

Con el paso de los años, las asociaciones han trabajado para que la sociedad tenga conocimiento sobre la existencia de la enfermedad, la importancia de la labor de los cuidadores de enfermos de Alzheimer, y la necesidad de que tanto los afectados por esta enfermedad como sus familiares reciban ayuda.

En estas asociaciones se ofrece a los familiares apoyo y comprensión, información y consejos sobre la enfermedad para conseguir una mayor calidad de vida para las personas enfermas y sus cuidadores.

A nivel nacional cabe destacar dos asociaciones:

- Confederación Española de Asociaciones de Familiares de Personas con Alzheimer (CEAFA): En el año 1987 nace en Cataluña la primera asociación, hasta tres años después fueron surgiendo otras asociaciones y estableciendo contactos entre ellas (Díaz Domínguez, y otros, 1996, pág. 109). En 1990 las asociaciones existentes vieron la necesidad de agruparse formalmente en una Federación (Federación Española de Asociaciones de Familiares de Enfermos de Alzheimer, AFAF) con el fin de adquirir representación estatal mediante su registro en el Ministerio del Interior. Tras haber tenido la sede en Madrid los tres primeros años y los tres siguientes en Barcelona, en 1996 se ubicó en Pamplona hasta la actualidad. Es en ese momento cuando comienza a llamarse CEAFA en vez de AFAF (Confederación Española de Asociaciones de Familiares de Personas con Alzheimer y otras Demencias).

- Fundación Alzheimer España (FAE): Es una ONG de ámbito nacional y estatal que surge en el año 1991 para ayudar, representar y mejorar la calidad de vida de las personas afectadas por la Enfermedad de Alzheimer y de sus cuidadores y familias. Es una entidad independiente sin vinculación con laboratorios farmacéuticos, partidos políticos y entidades religiosas.

En el ámbito autonómico de Castilla y León encontramos:

- Federación Regional de Asociaciones de Familiares de Alzheimer y otras demencias (AFACAYLE): El inicio de esta Federación, no podría entenderse sin el nacimiento de las Asociaciones de Familiares de Enfermos de Alzheimer (AFAS) en el territorio de Castilla y León ya que surge a iniciativa de tres AFAS que en ese momento ya estaban funcionando en las provincias de Burgos, Salamanca y León. Así pues, en 1995 se crea de forma definitiva la Federación como Entidad privada sin ánimo de lucro, mediante una unión de estas Asociaciones.

Los objetivos básicos que establecieron para guiar la labor de la entidad son: aunar esfuerzos entre las AFAS en pro de la mejora de calidad de vida de los enfermos de Alzheimer y sus familias y apoyar y fomentar el asociacionismo en torno a la Enfermedad de Alzheimer y otras demencias en la Comunidad de Castilla y León.

Desde entonces, se han ido uniendo a la estructura de AFACAYLE numerosas AFAS vinculadas al territorio de Castilla y León, agrupando hoy en día a todas las Asociaciones de Familiares de Enfermos de Alzheimer registradas en nuestra Comunidad, en total 28 Asociaciones, de las cuáles, 19 de ellas operan en ámbitos rurales, acercando recursos básicos y especializados a núcleos de población aislados y muy alejados de las zonas urbanas.

Desde su creación AFACAYLE ha tenido su sede en diferentes localidades, fijando la definitiva en la ciudad de Valladolid en el año 2008. Actualmente, forma parte de la Confederación Española de Asociaciones de Familiares de Personas con Alzheimer y otras Demencias “CEAFA” y mantiene acuerdos de colaboración con importantes Entidades como el Centro de Referencia Estatal de Alzheimer CRE-A (Imsero), la Gerencia de Servicios Sociales y la Consejería de Sanidad de la Junta de Castilla y León, entre otras.

Una de las AFAS vinculada a esta Federación es AFA Soria, entidad de referencia de la presente investigación. Por ello, se presentan a continuación los datos específicos de dicha asociación.

5.- Entidad de referencia: Asociación Alzheimer Soria

A través de la información recopilada en la entrevista¹⁰ realizada a la Trabajadora Social de la asociación, Beatriz Aldea Lafuente, y de la información extraída de la página web (<http://www.alzheimersoria.org>) se desarrolla la presentación de la Asociación Alzheimer Soria, entidad de referencia en la investigación.

La Asociación Alzheimer Soria abrió sus puertas en el año 1995 por una Trabajadora Social. Esta profesional, en esos momentos vivía fuera de la ciudad pero detectó la necesidad de abrir un centro dirigido al tratamiento de las demencias y la Enfermedad de Alzheimer. El objetivo era ofrecer una ayuda a enfermos de Alzheimer y demencias similares, familiares y personas relacionadas con esta enfermedad ya que por aquel entonces se conocía mucho menos sobre esta demencia. En sus comienzos, desde la asociación se ofrecían fundamentalmente charlas al entorno socio-familiar de personas con algún síntoma relacionado con la enfermedad.

Esta Trabajadora Social inició su labor en la asociación como voluntaria debido a que la entidad no poseía financiación. Cuando se consiguió esta financiación, comenzó a ejercer como profesional junto a una psicóloga.

La función que desempeñaban estas dos profesionales al comienzo era la de ofrecer información relacionada con el Alzheimer o enfermedades similares. En 1996, la asociación fue registrada oficialmente como Entidad de carácter asistencial, en el registro de Asociaciones de la Junta de Castilla y León y en el Registro de Asociaciones del Ayuntamiento de Soria. Ese mismo año fue inaugurada oficialmente e incorporada en la Federación de Asociaciones de Alzheimer de Castilla y León y en la Confederación Española de Asociaciones de Enfermos de Alzheimer y otras Demencias

En 1997, la asociación crea el primer Centro de Día, ubicado en el Hospital Virgen del Mirón con un total de 15 plazas.

En 1999, fue registrada en le Excma. Diputación Provincial de Soria, como Entidad que realiza programas de Voluntariado, y en el Excmo. Ayuntamiento de Soria en 2001. Ese mismo

¹⁰ Ver Anexo I: Entrevista a Trabajadora Social

año, fue declarada por el Ministerio del Interior como asociación de utilidad pública, es decir, Entidad sin ánimo de lucro.

En 2005, la Entidad fue galardonada por la Fundación Científica Caja Rural de Soria, con el Premio Valores Humanos José Luis Argente Oliver. Y en el año 2009 recibió el Premio Provincial de voluntariado, por la Junta de Castilla Y León. Además, desde el año 2010, promueve y colabora en Proyectos de Investigación.

En este momento los programas y servicios con los que cuenta la asociación son los siguientes:

1. Dirigidos a las personas afectadas por la Enfermedad de Alzheimer:

- Centros de Día. Un total de tres. Uno con capacidad para 40 personas con algún tipo de demencia, otro con 20 plazas dirigido a personas que se encuentren en una fase leve de la Enfermedad de Alzheimer u otras demencias, ambos ubicados en la ciudad de Soria. El último ubicado en Ólvega, con 15 plazas, de las cuales 11 están concertadas con Junta de Castilla y León para su acceso a través de la solicitud de la Ley de Dependencia¹¹ y la prestación de Centro de Día.

La finalidad de estos Centros de Día es ofrecer una atención especializada a pacientes diagnosticados de Alzheimer u otro tipo de demencia y de este modo, ralentizar todo lo posible el desarrollo de la enfermedad y mejorar su calidad de vida. Para ello realizan talleres de trabajo en las áreas de: comportamiento y conducta; cuidado personal: higiene, alimentación y salud; estimulación cognitiva, estimulación física.

- Servicio de Ayuda a Domicilio: Este servicio se ofrece exclusivamente en Soria capital. El equipo de profesionales que desarrollan este servicio está formado por auxiliares de enfermería. Sin embargo, el número de demandas es bajo debido a la existencia de otras empresas que también lo ofrecen.

- Programa de autoayuda comunitaria: mediante este programa se desarrollan talleres de estimulación cognitiva con la finalidad de dotar a las familias del medio rural con un enfermo

¹¹ Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia

demente a su cargo, de estrategias de trabajo que permitan al paciente ralentizar en la medida de lo posible el proceso de su enfermedad y proporcionar así un recurso válido en su lugar de residencia, que permita a cada familia y al enfermo no desconectar de su medio social. Se imparte dos días por semana en los pueblos de San Esteban de Gormaz y Berlanga, el grupo de personas que acude a los talleres está dividido en dos y cada subgrupo va un día a la semana. Otro de los programas que se ejecutan es el de detección precoz.

- Unidad de memoria: Mediante el desarrollo del programa de detección precoz este servicio pretende detectar de forma prematura el deterioro cognitivo en coordinación con el sistema sanitario, impulsando así, la realización de diagnósticos de demencias en las fases leves, su estimulación y la atención de sus familiares. El trabajo de la unidad de memoria va dirigido, por tanto, a personas con deterioro cognitivo para trabajar con los síntomas y sentimientos que van apareciendo y familiares de personas con deterioro cognitivo para apoyarles durante el proceso de descarte o confirmación de la existencia de una demencia. Con este servicio colaboran Médicos de Atención Primaria para la detección precoz de las demencias y Médicos de Atención Especializada para realizar un seguimiento de los afectados completa la atención de estos.

2. Dirigidos a las familias:

- Información y orientación: la finalidad de este servicio es ofrecer información específica, apoyo y orientación sobre la Enfermedad de Alzheimer y otras demencias y sobre los recursos existentes tanto en la asociación como fuera de ella, así como detectar necesidades y carencias en la atención al paciente y a sus familias, para mejorar los ya ofertados. Este servicio es ofrecido por parte de la trabajadora social. Para un desarrollo óptimo del mismo, anteriormente, se ejecutan una serie de pruebas para observar el deterioro de diferentes áreas del cerebro¹². Estas pruebas se realizan tanto a la persona afectada por la enfermedad como a la persona que le acompañe para contrastar resultados y que cuente cuál ha sido la evolución del enfermo. Si los resultados no se tienen claros, la prueba se vuelve a repetir. Una vez obtenidos los resultados de ofrece este servicio de información y orientación.

¹² Áreas relacionadas con el razonamiento, la memoria, el lenguaje, etc.

- Apoyo psicológico: Mediante este servicio se trata de apoyar y asesorar a los afectados por el Alzheimer y otras demencias durante todo el proceso con la finalidad de facilitar el conocimiento de esta enfermedad y el cuidado de los enfermos. Va dirigido a familiares de enfermos, a los cuidadores principales, los propios enfermos de Alzheimer u otras demencias, personas con Deterioro Cognitivo, personas interesadas en conocer y profundizar en la enfermedad. Además hay familias afectadas que necesitan una atención más especializada y continuada para poder afrontar el proceso de la enfermedad y los sentimientos que ésta le produce. Por ello, se realizan desde este servicio terapias individuales y grupos de ayuda mutua.

- Asesoramiento jurídico: Un abogado se encarga de guiar a los familiares en temas relacionados con los procesos de incapacitación, orientación tutorial, prestaciones, realización de testamentos, compra – venta de bienes, etc.

- Servicio de préstamo: La asociación dispone de una serie de objetos (sillas de ruedas, sillas para la bañera, silla para el aseo, andadores, camas articuladas, disco giratorio y sábanas fantasma) que son prestados de forma temporal para que los familiares lo utilicen como prueba de su utilidad o mientras adquieren ayudas propias.

3. Dirigidos a la investigación:

- Programa de colaboración en investigación básica: En el año 2010, la Asociación de Familiares de Enfermos de Alzheimer de Soria firmó un Convenio de colaboración con el Instituto Karolinska de Suecia. El objetivo de investigación donde Alzheimer Soria colabora es contribuir a una mejor comprensión de los mecanismos que hay detrás de los factores de riesgo de la Enfermedad de Alzheimer y determinar si estos factores funcionan como eventos secundarios o como causas promotoras del deterioro cognitivo.

- Programa de Donación de Tejido Cerebral: Con este Programa se pretende apoyar el conocimiento de la Enfermedad de Alzheimer y el descubrimiento de posibles tratamientos que ralenticen o curen esta enfermedad. Consiste en la donación de tejido cerebral de personas fallecidas. Para ello, la asociación, lleva trabajando desde 2010 en la creación de un protocolo que formalice y asegure un adecuado trabajo en esta materia así como una coordinación consolidada entre las entidades que pueden estar implicadas en este proceso. Y de esta forma, Alzheimer Soria, ha firmado un convenio para ser Centro Colaborador de la Fundación CIEN

y para facilitar el proceso de extracción en Soria, se ha firmado también un convenio con distintas funerarias y tanatorios de la provincia.

4. Dirigidos a la sociedad:

- Sensibilización Social: Este programa trata de dar a conocer a la población de Soria la problemática que rodea la Enfermedad de Alzheimer y otras demencias. Para ello realiza charlas y conferencias informativas; cursos de formación; actividades en el Día Mundial del Alzheimer; colabora con otras entidades, campañas de sensibilización; etc. El propósito es de sensibilizar a la población acerca de la importancia de las demencias y sus consecuencias, promocionar y difundir entre los medios de comunicación y entre los agentes sociales, todo lo referente a la enfermedad, representar al colectivo afectado ante las diferentes entidades y ante la sociedad, captar nuevos socios, voluntarios y colaboradores, recaudar fondos y recursos.

- Programa de voluntariado: Su finalidad es favorecer el cambio social hacia la mejora de las condiciones de vida de las personas afectadas por el Alzheimer. Con este objetivo los voluntarios de Alzheimer Soria prestan su tiempo libre en actividades organizadas por la entidad.

Para la realización de todos estos programas y servicios, la asociación cuenta con un equipo de profesionales formado por un total de 23 trabajadores. Entre estos se encuentran: trabajadores sociales, psicólogos, neuropsicólogos, auxiliares de enfermería, enfermeros, terapeutas ocupacionales y educadores. Además, la asociación cuenta con la colaboración voluntaria de un abogado, para el asesoramiento en temas jurídicos tanto al centro como a la red socio-familiar de los usuarios, y con un grupo de voluntariado formado por cincuenta personas aproximadamente.

En cuanto a la financiación de la asociación, la mayor parte es privada, aunque también recibe ayudas públicas. Entre estas ayudas se encuentran subvenciones del Ministerio de Sanidad, ayudas de la Junta de Castilla y León, de la Diputación de Soria y de los Ayuntamientos de Soria, Ólvega y Ágreda. También reciben aportaciones por parte de entidades privadas, principalmente bancos, con las que tienen convenios como son Caja Rural, Bankia o BBVA. Otra parte de la financiación

proviene de la cuota de los socios¹³, 80€/anuales, de los donativos que realiza la gente y del dinero recaudado mediante diversas actividades como la venta de lotería, venta de productos especiales para personas con Alzheimer o la realización de una obra de teatro.

Como medios de difusión se destaca el “boca a boca” de los usuarios de la asociación. Además, desde la administración pública o los centros de salud se deriva a muchas personas a la entidad para que desde esta se les dé una atención más especializada. Otra forma de darse a conocer es a través de los medios de comunicación, mediante folletos, carteles, blog, página web o charlas.

Las perspectivas de futuro que se tienen desde la asociación de basan fundamentalmente en hacer una mayor reivindicación a cerca de la Enfermedad de Alzheimer y otras demencias similares. Se tiene también en mente la apertura de una residencia especializada para personas con esta enfermedad. Además, se está luchando porque se vuelva a poner en funcionamiento la Tarjeta “te cuido”¹⁴.

¹³ Actualmente la asociación cuenta con un total de 298 socios.

¹⁴ Tarjeta implantada en 2012 en los Centros de Salud para dar prioridad a las personas afectadas por la Enfermedad de Alzheimer y otras demencias similares, pero que no ha llegado a funcionar de una manera eficaz.

6.- Marco contextual

6.1.- Contexto socio-económico

La ciudad de Soria es la capital de la provincia con el mismo nombre. Se localiza en el curso alto del río Duero, Meseta Norte, en el extremo oriental de la Comunidad Autónoma de Castilla y León. Limita al norte con La Rioja, al este con Aragón (provincia de Zaragoza), al sur con Castilla la Mancha (provincia de Guadalajara) y al oeste con las provincias de Segovia y Burgos. Por lo tanto, cuenta con una buena situación geográfica en la península y también para las relaciones con Europa. Sin embargo, las vías de comunicación son escasas, lo que hace que la ciudad no sea explotada como nudo logístico y de comunicación. El clima de la ciudad de Soria se puede considerar mediterráneo-continentalizado, con inviernos largos y fríos y veranos cálidos moderados. Es la segunda capital situada a mayor altura de España, a 1063 metros sobre el nivel del mar.

Como parte del análisis del perfil de las personas con demencia tipo Alzheimer en la ciudad de Soria nos interesa señalar algunos datos demográficos tanto a nivel nacional, como autonómico y local.

La población española en los últimos años ha tenido una tendencia negativa. En el último año, 2014, la cifra de población a nivel nacional era de 46.464.000 personas, 48.199 menos que el año anterior (Datosmacro, 2015).

Lo mismo ocurre en el caso de Castilla y León, donde en los mismos años la población estaba compuesta por 2.494.790 personas, 25.085 menos que en 2013, en el que la población fue de 2.519.875. Esto da lugar a una densidad de población muy baja, de 26 habitantes por kilómetro cuadrado. (Datosmacro, 2015). El examen de estos valores muestra un territorio poco poblado, con un importante vaciamiento en el interior de la región y además una población muy envejecida, una de las más envejecidas de España (Vidal Domínguez & Fernández Portela, 2014). Estos datos del envejecimiento de la población se mostrarán posteriormente debido a la relación que hay entre el aumento de la edad y el crecimiento de personas con Enfermedad de Alzheimer, como ya se ha explicado con anterioridad.

En lo que respecta a Soria, la población registrada, por el Instituto Nacional de Estadística (INE) en los datos del padrón continuo, en la capital a 1 de enero de 2015 era de 39.264 habitantes, 344 menos que a primeros de 2014, representando el 42,85% de toda la provincia. La

superficie de la ciudad de Soria es de 271km², por tanto su densidad de población está constituida por 145,4 hab./km². Lo que hace que la capital soriana sea la segunda menos poblada de España, después de Teruel. Siguiendo la información del INE, en esa misma fecha, la población a nivel provincial era de 90.985 habitantes, frente a las 92.221 con las que arrancó 2014, un 1,34% menos.

En la provincia de Soria, entre los sectores económicos más destacados encontramos, el sector servicios, el sector de la industria agroalimentaria, de la madera, auxiliar del automóvil, eólica y solar. Haciendo referencia a la población activa, en la provincia, esta es de 43.500 personas en 2014, 1700 menos respecto al año anterior. De estas personas, la población ocupada descendía en 600 personas hasta alcanzar las 36.100 y dejando la tasa de empleo en Soria en el 46,63%. La cifra de desempleados se mantiene en 2014 en las 7.400 personas y la tasa de paro llega al 16,96% de la población, un 0,64% por encima respecto a finales de 2013 (INE, 2015).

El aumento del envejecimiento de la población, antes nombrado, es un hecho que se viene produciendo desde hace varias décadas en nuestro país, ya que en menos de 30 años se ha duplicado el número de personas mayores de 65 años. Este proceso se ve acelerado además a causa del descenso de la natalidad y el aumento de la esperanza de vida, el regreso de muchos inmigrantes a sus países de origen y la emigración de gran cantidad de españoles (Trillo, 2014).

España, ha visto como en el último siglo se ha producido un espectacular aumento, en términos absolutos y relativos, de la población de 65 y más años. Así, la población de más de esta edad ha pasado de representar, a principios del siglo XX, el 5,20% de la población total, al 17,04%, a principios del siglo XXI (Abellán García, Vilches Fuentes, & Pujol Rodriguez, 2014). Estos datos han seguido aumentando hasta la actualidad, ya que en estos momentos en España hay 8.572.779 personas mayores de 65 años lo que supone un 18,40% de toda la población (INE, 2015). Además, según Abellán García et.al (2014), se prevé que nuestro país será uno de los países más envejecidos del mundo en el año 2050, cuando la población mayor de 65 años supondrá el 36,5% del total de población.

En Castilla y León, la situación es muy similar a la de España pero algo más intensa, es decir, la población con más de 65 años ha ido aumentando con el paso de los años pero la proporción es mayor en esta región, de un 23,73%, lo que supone un total de 592.190 personas, en 2014. En el caso de la provincia de Soria, el número de personas con más de 65 años en ese mismo año era de 23.161, un 25,11% del total de la población (Junta de Castilla y León, 2014).

Una vez descritos los datos que se han considerado más relevantes sobre el envejecimiento de la población se procede a dar unas reseñas en relación con la población española que padece Enfermedad de Alzheimer. Los datos relacionados con la ciudad de Soria se incluirán en las conclusiones ya que conocer el perfil de estas personas es el objetivo de la presente investigación.

En todo el mundo, según la Organización Mundial de la Salud, 47,5 millones de personas padecen demencia, el 9,7% de la sociedad. De las cuales, entre el 60% y el 70% de los casos corresponden a personas con Enfermedad de Alzheimer. Lo que convierte a esta enfermedad en una crisis de salud mundial que debe abordarse.

En España, según la Sociedad Española de Neurología, alrededor de 600.000¹⁵ personas padece la Enfermedad de Alzheimer, lo que supone alrededor de un 1,3% respecto al total de la población. El Instituto Nacional de Estadística prevé en España hasta 2.400.000 enfermos de Alzheimer en España para 2050.

Se estima que el 10 % de las personas mayores de 65 años tiene algún tipo de demencia, y que este porcentaje aumenta progresivamente, hasta llegar a los 85 años a un porcentaje entre el 30%-40% del total de personas en España (Fundación Alzheimer Asturias, 2010). En la población joven también está presente ya que representa el 10% de todos los casos tal y como se señala desde CEAFA.

6.2.- Contexto normativo

Para la elaboración del contexto normativo se ha considerado fundamental la información proporcionada desde la Asociación Alzheimer Soria. Antes de contactar con la trabajadora social de esta asociación se tenía una idea general de la normativa legal relacionada con la Enfermedad de Alzheimer. Sin embargo, desde un primer momento, se pensaba que era imprescindible el recibir información más específica sobre los textos legales más relevantes para la realización de un contexto normativo lo más conciso posible.

Por ello, los datos expuestos a continuación provienen fundamentalmente de la entrevista realizada a la trabajadora social de la asociación. Entre estos datos se presenta, además de la normativa utilizada desde el ámbito del Trabajo Social, un marco legislativo sanitario ya que desde

¹⁵ No hay consenso sobre la cifra exacta de personas con esta enfermedad, ya que dependiendo de la fuente donde se busque la información se dan unos datos, variando estos desde las 600.000 hasta las 1.200.000 personas.

esta entidad se atiende a las personas tanto a nivel social como a nivel sanitario. Además se hará referencia a alguna otra norma legal destacada por esta profesional.

En primer lugar, en lo que respecta a la normativa social, el texto legal más relevante para la asociación es la *Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en situación de Dependencia*¹⁶ que determina la creación de un Sistema para la Autonomía y Atención a la dependencia.

La LAPAD, reconoce a los ciudadanos en situación de dependencia un derecho universal y subjetivo que se puede traducir en la concesión de un conjunto de prestaciones, de servicios o económicas, destinadas a ayudar y mejorar la calidad de vida de las personas dependientes. Es decir, la Ley de Dependencia impulsó el reconocimiento de ayuda, apoyo y protección a todas esas personas que tienen alguna dificultad para llevar a cabo por sí mismas actividades básicas e instrumentales de la vida diaria, precisando para ello la asistencia de otras personas.

Desde su implantación, tuvo una gran acogida por toda la sociedad a causa de que estas personas dependientes estaban viendo por primera que sus necesidades y demandas se atendían. Sin embargo, poco después de su nacimiento comenzaba a acentuarse la crisis económica, tanto a nivel nacional como mundial, lo que trajo como consecuencia medidas, como la aprobación del *Real Decreto-ley 20/2012, de 13 de julio, de medidas para garantizar la estabilidad presupuestaria y de fomento de la competitividad*, afectan a un desarrollo satisfactorio de la ley.

Otra normativa utilizada desde el ámbito social de la asociación es la *Ley 16/2010, de 20 de diciembre, de servicios sociales de Castilla y León*, la cual regula los “servicios y prestaciones para la prevención, atención o cobertura de las necesidades individuales y sociales básicas de las personas con el fin de lograr o aumentar su bienestar social. Estos servicios, como elemento esencial del Estado del bienestar, están dirigidos a alcanzar el pleno desarrollo de los derechos de las personas dentro de la sociedad y a promocionar la cohesión social y la solidaridad.”

En tercer lugar, cabe destacar la *Ley 5/2003, de 3 de abril, de atención y protección a las personas mayores de Castilla y León* (Modificada por el artículo 60 de la *Ley 9/2004, de 28 de diciembre, de Medidas Económicas, Fiscales y Administrativas*) ya que desde ella se trata de promover la calidad de vida de las personas y protección de las personas mayores.

¹⁶ También denominada LAPAD o Ley de Dependencia.

En lo que respecta al marco normativo sanitario, se procede a nombrar los textos legales más relevantes tanto a nivel nacional como a nivel autonómico de Castilla y León:

- *Ley 14/1986, de 25 de abril, General de Sanidad*. En ella se establece la creación de un Sistema Nacional de Salud como instrumento destinado a hacer efectivo el derecho a la protección de la salud de los ciudadanos.

- *Ley 16/2003, de 28 de mayo, de cohesión y calidad del Sistema Nacional de Salud*. Mediante la cual se busca la coordinación y cooperación de las Administraciones públicas sanitarias de forma que se garantice la equidad, la calidad y la participación social en el Sistema Nacional de Salud, así como la colaboración en la reducción de las desigualdades relacionada con la salud. Además esta norma es relevante ya que en su artículo 14 se hace mención de la prestación de una atención socio-sanitaria, lo cual hace ver la importancia de que se trabaje conjuntamente desde estos dos ámbitos.

- *Ley 8/2010, de 30 de agosto, de ordenación del sistema de salud de Castilla y León*. En esta normativa se establece el marco legal de las acciones que permitan hacer efectivo el derecho a la protección integral de la salud así como la ordenación del Sistema de Salud de Castilla y León.

- *Decreto 59/2003, de 15 de Mayo, por el que se aprueba el II Plan Sociosanitario de Castilla y León*, creado para favorecer la coordinación de actuaciones, la integración de culturas y la creación de lenguajes comunes entre los profesionales de ambos sistemas. Anteriormente se creó el *Decreto 16/1998, de 29 de enero, por el que se aprueba el I Plan Sociosanitario de Castilla y León*, por el que se estableció una estructura de coordinación y se creó órganos conjuntos de políticos y técnicos procedentes de los sistemas de salud y los de acción social, de ámbito regional y de las áreas de salud.

Otra de las normas muy utilizada desde la asociación es la *Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de Protección de Datos de Carácter Personal* ya que es esencial que los profesionales se rijan por el principio de confidencialidad de los datos de los usuarios.

Además, desde la asociación se dan orientaciones legales relacionadas con temas como la incapacidad o la minusvalía, para ello se utiliza la normativa relativa a dichos temas.

7.- Presentación de datos: su análisis e interpretación

El análisis e interpretación de los datos presentados a continuación corresponden a los usuarios del centro terapéutico de la Asociación Alzheimer Soria. En su presentación se da una explicación de la muestra que se ha tomado. Posteriormente, se hace una exposición de los datos obtenidos agrupados en tres grandes grupos: características sociodemográficas de los usuarios; características relacionadas con la EA; y características del cuidador principal, de tal manera que su análisis e interpretación lleven a concluir en un perfil de las personas con Alzheimer en la ciudad de Soria. Para la obtención de esta información, como se explica a continuación, se ha elaborado una encuesta¹⁷. Los resultados obtenidos quedan plasmados en la parte final del trabajo denominada “tablas”.

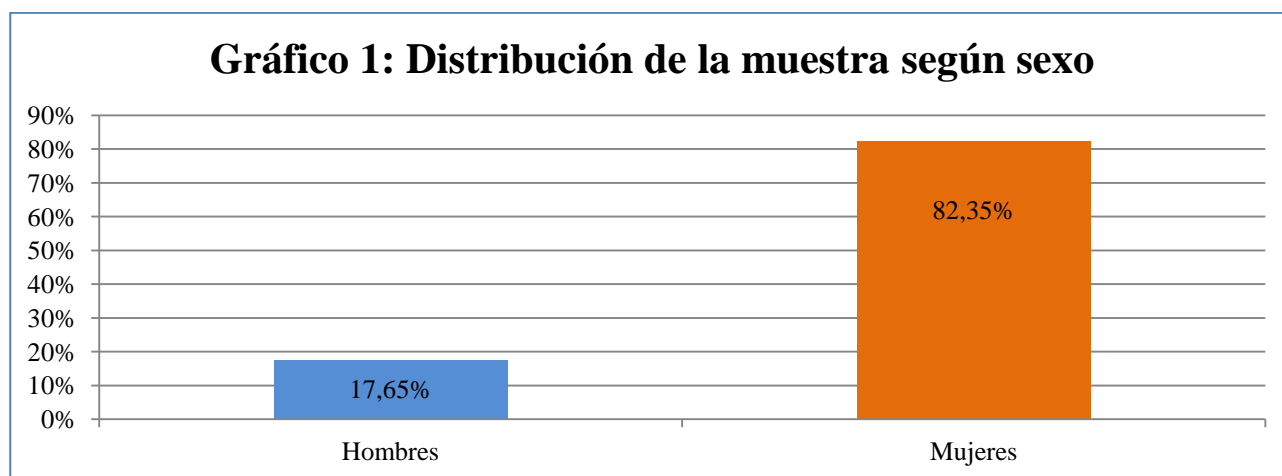
7.1.- Descripción de la muestra

La población objeto de estudio del presente trabajo fue el total de los usuarios de la Asociación Alzheimer Soria; en concreto, un total de 60 personas. Para la realización de este trabajo se ha elaborado una muestra conformada por 34 de usuarios. Los familiares de estos fueron quienes completaron la encuesta, la cual contenía preguntas relacionadas tanto con las personas enfermas como con dichos familiares. La pérdida de memoria que sufren los enfermos de Alzheimer fue el motivo por el cual las encuestas se rellenaron por personas de su familia.

¹⁷ Ver anexo III

7.2.- Características sociodemográficas

7.2.1.- Sexo



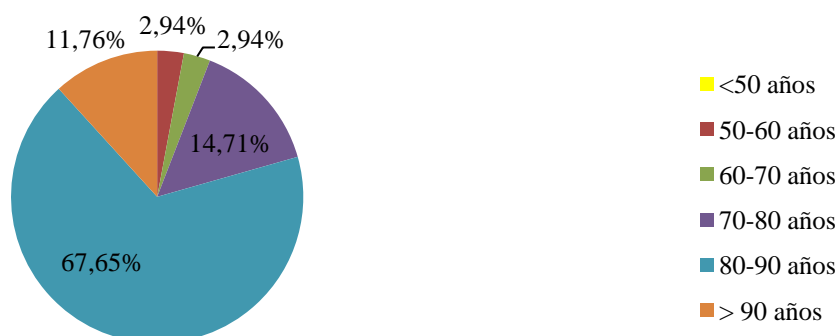
Fuente: Elaboración propia a partir de los datos recogidos en las encuestas realizadas a los familiares de los usuarios de la Asociación Alzheimer Soria.

En este gráfico se ha representado la muestra analizada según el sexo al que pertenecen los usuarios de la asociación. La mayoría de estas personas son mujeres, un total de 28, las cuales representan un 82,35% del total de datos de analizados. Es posible que esto sea debido a que las mujeres tienen una esperanza de vida más alta, lo que lleva a tener mayores probabilidades de sufrir esta enfermedad. Los hombres, por el contrario, coinciden con el porcentaje minoritario, un 17,65%, que corresponde a 6 de las personas participantes en esta investigación.

Por lo tanto, se puede decir que, según los datos estudiados, la EA afecta con gran diferencia a más mujeres que a hombres.

7.2.2.- Edad

Gráfico 2: Distribución de la muestra por edad



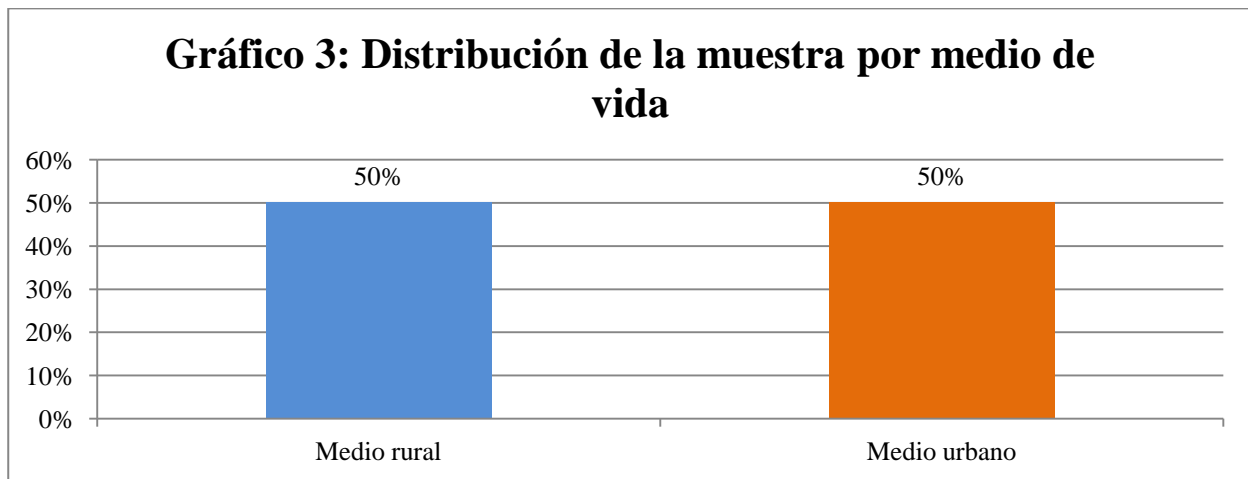
Fuente: Elaboración propia a partir de los datos recogidos en las encuestas realizadas a los familiares de los usuarios de la Asociación Alzheimer Soria.

En el gráfico se muestra la distribución de las personas que han sido encuestadas por intervalos según el periodo de edad en el que se encuentran. El grupo de datos analizados pertenece mayoritariamente al intervalo de edad entre 80 y 90 años, con un 67,65%. Posteriormente, los intervalos más significativos son el de personas entre 70 y 80 años y mayores de 90, con un 14,71% y 11,76% respectivamente. El resto de intervalos, de 50 a 60 años y de 60 a 70 años, tienen porcentajes muy minoritarios, sendos de 2,94%.

Para el estudio de esta variable, en la encuesta se tomó en cuenta como otro intervalo “personas < 50 años”, sin embargo, ninguna de las personas encuestadas pertenecían a él, por ello, a la hora de interpretar los datos recogidos no se ha tenido en cuenta dicho intervalo.

La interpretación del análisis de esta variable se podría concluir con que la mayoría de personas con demencia tipo Alzheimer tienen más de 70 años, siendo mucho más frecuente a partir de los 80, hasta los 90 años.

7.2.3.-Medio de vida



Fuente: Elaboración propia a partir de los datos recogidos en las encuestas realizadas a los familiares de los usuarios de la Asociación Alzheimer Soria.

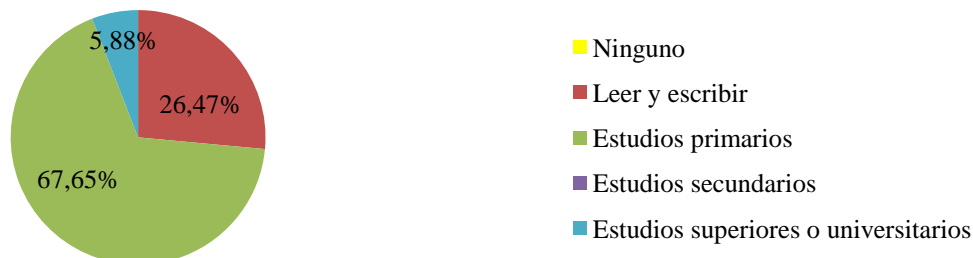
En este gráfico se ha distribuido la muestra según el medio de vida. A raíz de él se puede decir que el medio de vida en el que han pasado la mayoría de los años de su vida las personas encuestadas es tanto rural como urbano. Es decir, el porcentaje es igual, 50%, para los dos tipos de medios según los datos analizados. De las personas que viven en el medio urbano, se piensa que la mayoría nació en un medio rural, pero que con el paso de los años se trasladaron a vivir a las ciudades en busca de mejores condiciones de vida.

Respecto a las personas que han vivido la mayor parte de su vida en un medio rural, se puede decir que actualmente viven en la ciudad ya que este estudio va dirigido a personas que residen en Soria capital. La causa de que estas personas hayan sido trasladadas al núcleo urbano se podría encontrar en que según va avanzando la EA los cuidados que se necesitan por terceras personas son mayores. Por ello, los familiares se han visto en la obligación de llevar a las personas enfermas a un lugar más cercano, donde pudiesen encargarse de ellas con mayor facilidad.

Por lo tanto, este dato es poco significativo a la hora de interpretar los resultados, ya que las personas con EA encuestadas han vivido por igual en ambos medios.

7.2.4.-Nivel educativo

Gráfico 4: Distribución de la muestra por nivel educativo



Fuente: Elaboración propia a partir de los datos recogidos en las encuestas realizadas a los familiares de los usuarios de la Asociación Alzheimer Soria.

El gráfico representa el nivel educativo alcanzado por las personas con EA encuestadas. En lo que respecta a esta variable, ninguna de las personas de la muestra era analfabeta, es decir, todas sabían por lo menos leer y escribir. Tampoco hay ningún encuestado con una formación académica de estudios secundarios. Por lo tanto, estos dos indicadores, no salen reflejado en el gráfico.

El mayor porcentaje lo encontramos en la personas con estudios primarios, es decir, que han acudido a lo largo de su vida únicamente a la escuela. Estas representan un 67, 65%, dato que corresponde a 23 de las 34 personas con las que se ha realizado esta investigación.

Las personas que solamente saben leer y escribir simbolizan el segundo de los datos más relevante, un 26,47%. Se cree que esta parte de la muestra tiene relación con las personas que han vivido en el medio rural, y que por la forma de vida de ese entorno desde pequeños han tenido que trabajar y no han podido recibir una formación educativa mayor.

El resto de personas encuestadas, un 5,88%, tienen un nivel educativo correspondiente a estudios universitarios o superiores. Se piensa que este porcentaje es tan bajo ya que la mayoría de personas de su época, por la condiciones de vida, debían de ponerse a trabajar en cuanto podían para ayudar a sus familias económicamente.

Sintetizando, las personas con EA de la muestra analizada tienen un nivel educativo correspondiente al de estudios primarios y leer y escribir, por tanto, se puede decir, según los datos

con los que se ha trabajado, que esta enfermedad afecta más a las personas con un nivel educativo bajo.

7.2.5.-Sector económico

Gráfico 5: Distribución de la muestra según sector económico



Fuente: Elaboración propia a partir de los datos recogidos en las encuestas realizadas a los familiares de los usuarios de la Asociación Alzheimer Soria.

Según el gráfico se ha distribuido la muestra en relación al sector económico en el que se ha trabajado. La mayoría de los enfermos de Alzheimer de esta muestra han trabajado en el sector primario, un 44,16%, es decir, en trabajos relacionados con la ganadería y la agricultura. Este dato se puede relacionar con los de otras variables. En primer lugar, las personas que han vivido en un medio rural a lo largo de su vida, es probable que hayan trabajado desempeñando alguna tarea relacionada con este sector. De estas personas que han pasado la mayor parte de sus años en el medio rural, se piensa que eran las mujeres las que se dedicaban mayoritariamente a estas tareas agrícolas y ganaderas, mientras que los hombres desempeñaban funciones en el sector secundario. Por otro lado, como se ha indicado en la anterior variable, la mayoría de las personas encuestadas ha recibido una educación muy básica, lo cual puede estar relacionado con el inicio temprano en el mundo laboral en este sector ya que no se necesita una preparación académica previa.

El sector terciario o servicios representa el segundo porcentaje mayor, un 26,47%. Las personas que han trabajado en este sector se podrían relacionar con los encuestados que han vivido a lo largo de su vida en el medio urbano y que además han recibido una formación académica superior o universitaria.

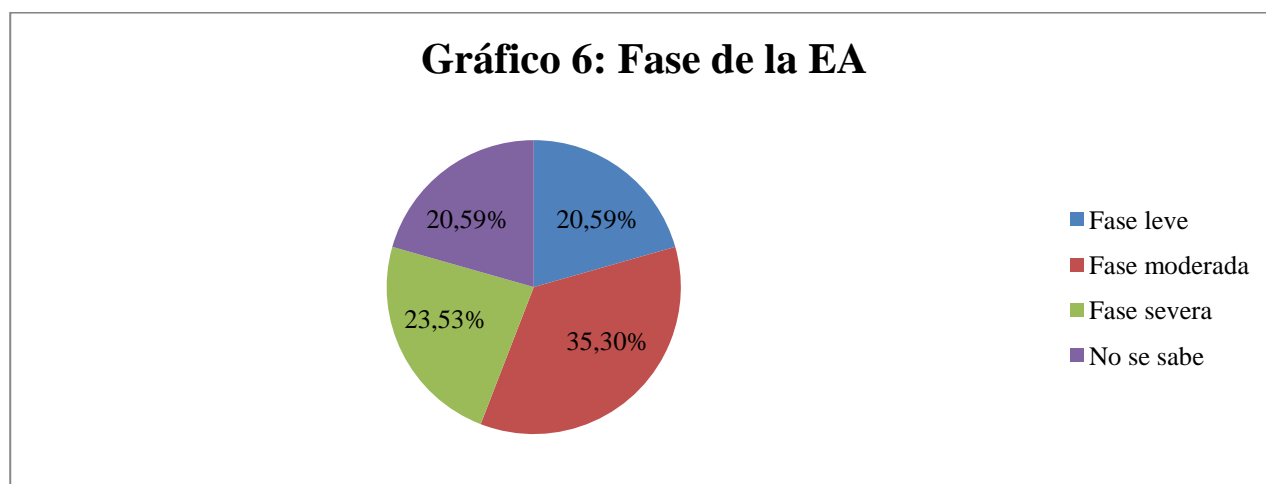
Por último, el sector secundario y las personas que no han trabajado representan los porcentajes minoritarios, un 17,65% y un 11,76% respectivamente. En el grupo de sujetos que han

trabajado en el sector secundario, como se ha dicho anteriormente, es posible que sean varones las personas a las que les corresponda dicho porcentaje. Por el contrario, los miembros que forman el grupo de personas que no han trabajado, es probable que pertenezcan al sexo opuesto, ya que muchas de las mujeres de esa edad se han dedicado a lo largo de su vida a las tareas del hogar.

Por tanto, se puede decir, que las personas con EA han trabajado a lo largo de su vida ya que según los datos obtenidos, representa un porcentaje muy alto, un 88,24%. Y de estas personas, la mayoría se han dedicado a tareas relacionadas con el campo y la ganadería, es decir, actividades del sector primario.

7.3.- Características relacionadas con la Enfermedad de Alzheimer

7.3.1.- Fase de la enfermedad actual



Fuente: Elaboración propia a partir de los datos recogidos en las encuestas realizadas a los familiares de los usuarios de la Asociación Alzheimer Soria.

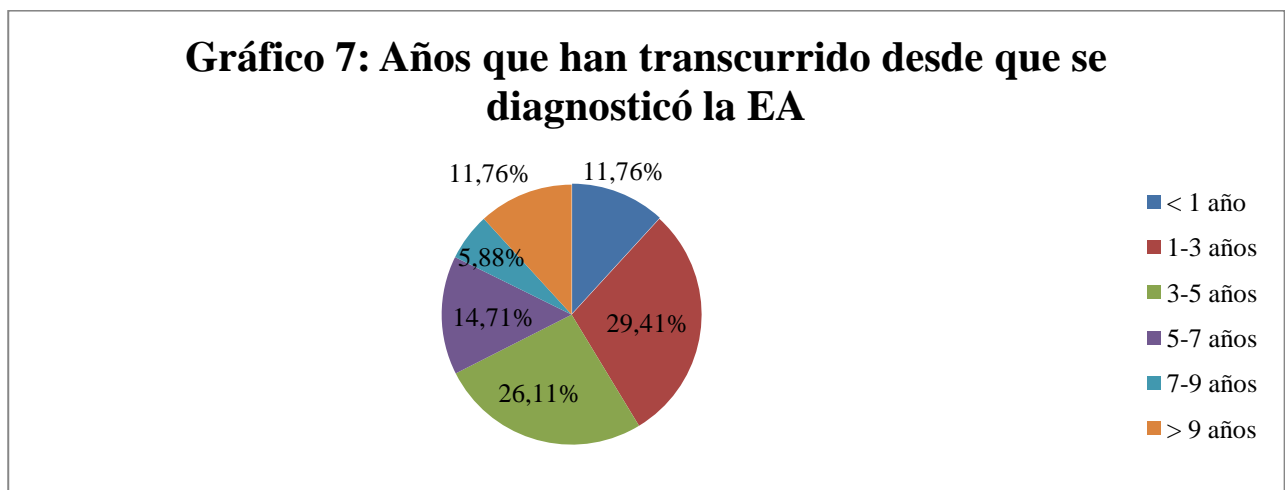
En este gráfico se representan los datos de la fase de la enfermedad en la que se encuentran las personas con EA actualmente. Es destacable el dato de las personas sobre las que no se sabe la fase en la que se encuentran en este momento, un 20,59%. El motivo de ello se podría encontrar en la falta de información sobre la enfermedad por parte de los familiares.

El porcentaje de las personas a las que no se ha sabido identificar la fase de la enfermedad coincide con el de los sujetos que se encuentran en una fase leve, es decir, estas representan también un 20,59%.

De las cifras recogidas, la mayoría de las personas se encuentran en una fase moderada, es decir, un momento de la enfermedad en el que la memoria a corto plazo es muy pequeña y existe una desorientación espacio-temporal. El porcentaje correspondiente a sujetos en esta fase es de 35,30%. En cuanto a las personas que se encuentran en la fase severa de la enfermedad en el que el deterioro de las funciones intelectuales es muy acusado, representan un 23,53%.

Por lo tanto, es destacable que haya una gran cantidad de encuestados que no hayan sabido identificar la fase de la enfermedad por la que está pasando la persona enferma. Además, entre la parte de la muestra que ha hecho referencia a la fase actual en la que se encuentra la persona enferma, no hay grandes diferencias en el número de personas entre una fase y otra, siendo la fase moderada la que representa un mayor porcentaje.

7.3.2.- Tiempo transcurrido desde el diagnóstico



Fuente: Elaboración propia a partir de los datos recogidos en las encuestas realizadas a los familiares de los usuarios de la Asociación Alzheimer Soria.

En este gráfico se distribuye la muestra según los años que han transcurrido desde el momento en el que la EA fue diagnosticada. Estos datos podrían relacionarse con la variable anterior, es decir, con la fase en la que se encuentra el enfermo. Por ello, se va a hacer alguna suposición sobre esta relación.

La mayor parte de los datos se agrupa entre 1 y 5 años ya que si juntamos los porcentajes correspondientes los intervalos de 1-3 años (29,41%) y 3-5 años (26,11%) estos representan un total de un 55,52%. Esta parte de la muestra, es posible que se encuentre en una fase moderada de la enfermedad ya que esta suele aparecer alrededor de los dos años del inicio de la enfermedad. El

periodo de duración de dicha fase puede ser hasta de 10 años, por ello, los datos recogidos del intervalo 5-7 años, es probable que también tengan relación con esa fase. Esto no puede decirse con certeza ya que la evolución de la enfermedad es diferente en cada persona, por ello, mientras que en unas el deterioro cognitivo es muy lento, en otras pueden llegar a la fase severa en muy poco tiempo.

El porcentaje de datos agrupado en el intervalo > 9 años, 11,76%, se puede relacionar con la fase severa y el del intervalo < 1 año, 11,76%, con la fase leve.

En conclusión, la mayoría de personas que forman la muestra fueron diagnosticadas desde 2010 hasta la actualidad.

7.3.3.- Otras enfermedades

Gráfico 8: Distribución de la muestra según el padecimiento de otras enfermedades



Fuente: Elaboración propia a partir de los datos recogidos en las encuestas realizadas a los familiares de los usuarios de la Asociación Alzheimer Soria.

En este gráfico se representan los datos de la muestra según el padecimiento de otras enfermedades relevantes a parte de la Enfermedad de Alzheimer.

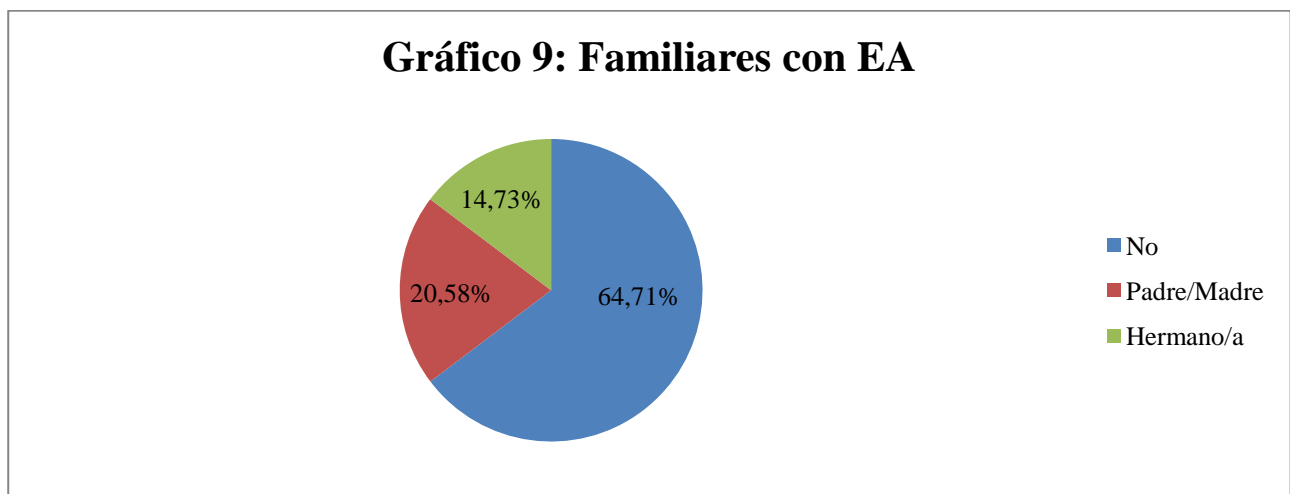
La mayoría de las personas con las que se ha realizado la investigación no padece ninguna otra enfermedad ya que este grupo de enfermos representa un 64,71% del total de personas encuestadas.

Por otra parte, entre las personas que padecen otras enfermedades, estas se han agrupado en grupos ya que a la hora de analizar e interpretar los datos se observan los resultados de una forma más clara. Los grupos se han elaborado según la relación que presentaban, es decir, las

enfermedades relacionadas con el corazón se han reunido en un grupo denominado “corazón”. Estas personas, las que padecen otras enfermedades, representan un 35,29%, siendo las enfermedades de corazón con un 14,71%, las más comunes.

Por ello, no se puede decir que las personas con EA estén afectadas a su vez por otras enfermedades. Sin embargo, con el paso de los años, es probable que vayan apareciendo nuevas patologías ya que las personas, según se hacen mayores, son más propensas a sufrir enfermedades.

7.3.4.- Familiares con EA



Fuente: Elaboración propia a partir de los datos recogidos en las encuestas realizadas a los familiares de los usuarios de la Asociación Alzheimer Soria.

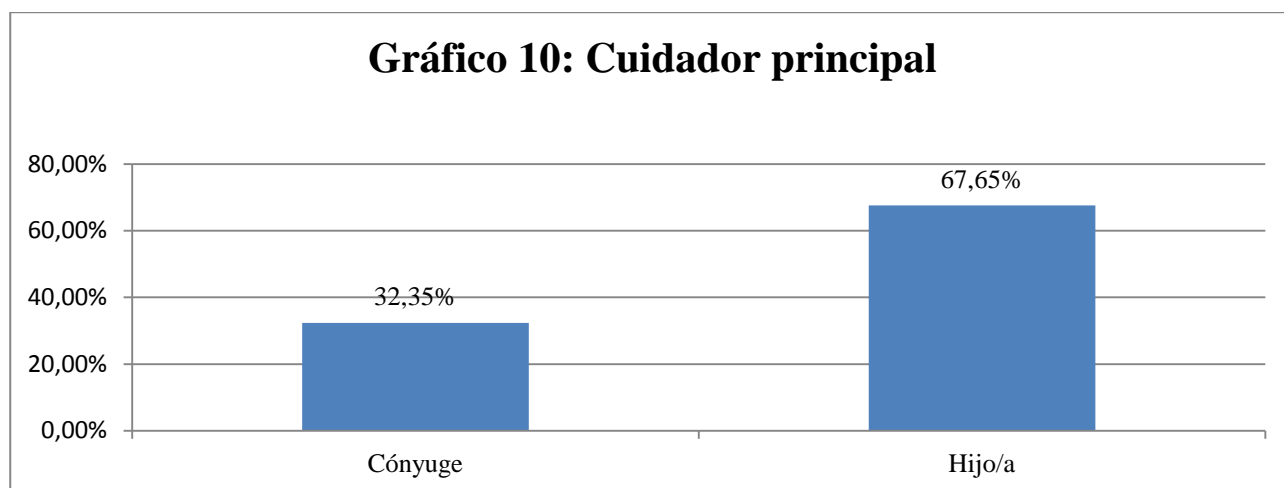
En este gráfico se distribuyen los datos recogidos en las encuestas según el padecimiento o no por parte de algún familiar de la EA.

A través de los datos obtenidos se puede decir que un 64,71% de las personas enfermas con las que se ha realizado la investigación no tienen antecedentes familiares en esta enfermedad. En relación con los sujetos que representan el resto del porcentaje un 35,29%, tienen o han tenido personas en su familia con esta enfermedad, entre estos parientes se encuentran los padres y los hermanos y hermanas, es decir, personas de la familia carnal. Los encuestados con padres con Alzheimer representan un 20,58% del total y con hermanos un 14,73%.

Por tanto, se puede decir que la Enfermedad de Alzheimer no es hereditaria, pero que las personas que tienen o han tenido algún familiar con esta enfermedad son más propensas a padecerla.

7.4.- Características del cuidador principal

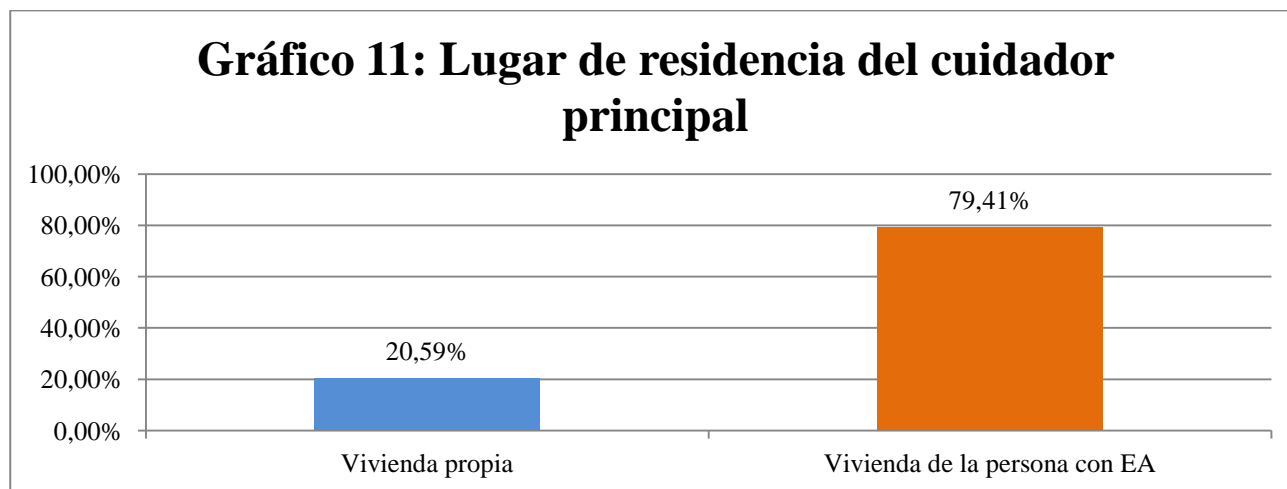
A continuación se van a exponer algunos datos sobre el cuidador principal del enfermo ya que este juega un gran papel dentro de la enfermedad por el tiempo que dedica a los cuidados, en especial cuando el Alzheimer está muy avanzando.



Fuente: Elaboración propia a partir de los datos recogidos en las encuestas realizadas a los familiares de los usuarios de la Asociación Alzheimer Soria.

En el gráfico anterior se representa quién es la persona que dedica la mayor parte de horas a los cuidados de la persona enferma. Mediante él, se puede decir que principalmente son los hijos quienes se encargan de esta tarea. Estos representan un 67,65% del total. Los motivos de que sean los hijos quienes asuman el cargo de cuidados principal los podríamos encontrar en que el cónyuge de la persona enferma ha fallecido o que por motivos de la edad no puede asumir la carga que esta enfermedad lleva consigo. En lo que respecta a la figura del cuidador principal asumida por los cónyuges, estos representan un 32,35% de los datos recogidos.

7.4.1.- Lugar de residencia



Fuente: Elaboración propia a partir de los datos recogidos en las encuestas realizadas a los familiares de los usuarios de la Asociación Alzheimer Soria.

En este gráfico se representa el lugar de residencia de las personas que se encargan principalmente de atender a los enfermos de Alzheimer. En él podemos observar que la mayoría de los cuidadores principales viven con la persona afectada, un total de un 79,41%. Por el contrario, un 20,59%, residen en su propia vivienda.

Los cuidadores que viven con el enfermo, se piensa que es porque son los conyugues o por el nivel de atención que necesitan. Es probable que sean personas que se encuentren en una fase moderada-severa de la enfermedad, en la que el deterioro cognitivo es avanzado. Los familiares que residen en su propio domicilio, por contra, posiblemente sean cuidadores principales de enfermos que estén en la fase leve.

7.4.2.- Horas dedicadas a los cuidados

Gráfico 12: Número de horas dedicado a los cuidados del enfermo de Alzheimer



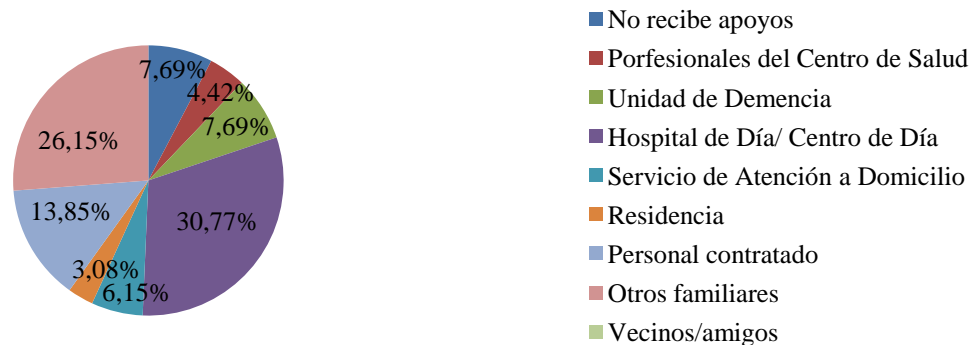
Fuente: Elaboración propia a partir de los datos recogidos en las encuestas realizadas a los familiares de los usuarios de la Asociación Alzheimer Soria.

En el gráfico se expone el número de horas que dedica el cuidador principal a la atención del enfermo. Mediante los resultados se puede decir que la mayoría de las personas que se encargan de los cuidados dedican un gran número de horas a ello, ya que un 47,06% destinan más de nueve horas a la asistencia de las necesidades de la persona enferma. Al dedicar tantas horas a ello, se piensa que este dato puede tener relación con los datos del apartado anterior, los que representaban a los cuidadores que vivían con el enfermo. Al igual que se ha dicho en ese apartado, al dedicar ese número de horas, es probable que la persona enferma se encuentre en una fase avanzada del Alzheimer.

Respecto a los cuidadores que dedican menos horas, se cree que es porque la enfermedad está menos desarrollada. Es decir, que cuantas más horas se dedica a los cuidados mayor es el deterioro que sufre el enfermo. Además, según los datos obtenidos anteriormente, la mayoría de las personas de la muestra se encontraban en una fase moderada, por tanto, se podría encontrar relación entre las dos variables por ese motivo.

7.4.3.- Apoyos: Recursos sociales

Gráfico 13: Tipo de apoyo que recibe el cuidador principal



Fuente: Elaboración propia a partir de los datos recogidos en las encuestas realizadas a los familiares de los usuarios de la Asociación Alzheimer Soria.

En el gráfico se representan los apoyos que reciben los cuidadores principales siguiendo los tipos de recursos explicados en el apartado 4 “Recursos sociales existentes relacionados con Enfermedad de Alzheimer”. Además, se añaden como indicadores: “personal contratado”, “otros familiares” y “vecinos/amigos”. Aunque tras la observación de todas las encuestas se ha visto que ningún cuidador principal recibe apoyo por parte de vecinos o amigos.

El total de datos, 65, con el que se ha calculado el gráfico es mayor que el de la muestra ya que muchos de los enfermos o familiares reciben varios apoyos. Entre estos, los más destacados son la Residencia de día/Centro de día y los apoyos de otros familiares, con un 30,77% y 26,15% respectivamente. Con un porcentaje más inferior encontramos al personal contratado, bien por horas o interno, con un 13,85%.

El motivo de que los cuidadores reciban apoyo por diferentes medios podría encontrarse en la sobrecarga de cuidados que lleva consigo la enfermedad, los cuales no pueden recaer únicamente en una persona por varios motivos, entre ellos los laborales. Además, llegado un momento muy avanzado de la enfermedad es necesario que el enfermo reciba unos ciertos cuidados profesionales.

8.- Conclusiones

Una vez realizada la interpretación y el análisis de los datos obtenidos en las encuestas, se puede decir que el perfil de personas con Enfermedad de Alzheimer de la Asociación Alzheimer Soria está definido mayoritariamente por mujeres con una media de edad entre los 80 y los 90 años. El nivel educativo alcanzado es bajo (estudios primarios) y el sector económico en el que se ha trabajado es mayoritariamente el primario, es decir, estas personas se han dedicado principalmente a la ganadería y la agricultura. Este perfil está predominado por un inicio de la enfermedad hace 5 años, en el que la fase en la que se encuentran es una fase media, aunque muchos de los familiares no saben identificarla. La enfermedad además, no tiene porque ir acompañada ni desencadenar en otras enfermedades. En lo que respecta a la genética, se puede decir según los datos obtenidos que, la enfermedad no es hereditaria pero que sí que hay alguna probabilidad de que una persona con un familiar de Alzheimer la padezca.

En cuanto a la figura del cuidador principal, esta viene definida por unos cuidados de los que se encargan principalmente los hijos del enfermo, los cuales suelen vivir con esta persona ya que han de atenderle en muchas ocasiones más de nueve horas al día. Por ello, demandan apoyo por parte de otros familiares o recursos sociales.

Se puede decir por tanto, que se han cumplido los objetivos, tanto el general como los específicos, marcados al comienzo del trabajo. A lo largo de su elaboración, tanto con la revisión bibliográfica como con el análisis de datos, se ha observado que la sociedad no está lo suficientemente concienciada con la relevancia de esta enfermedad. Por ello, se cree necesario que haya una mayor difusión de ella, en especial para los familiares de las personas afectadas por esta enfermedad ya que en muchas ocasiones no tienen claro cómo es la evolución, ni los recursos a los que pueden acudir.

9.- Bibliografía

Abellán García, A., Vilches Fuentes, J., & Pujol Rodríguez, R. (2014). *Un perfil de las personas mayores en España. Indicadores estadísticos básicos*. Madrid: Informes Envejecimiento en red nº 6.

Asturias, F. A. (2010). *Fundación Alzheimer Asturias*. Recuperado el 30 de Marzo de 2015, de <http://www.fundacionalzheimer.com/>

Ayuntamiento de Soria. *Conoce Soria*. Recuperado el 20 de Mayo de 2015, de <http://www.soria.es/>

Barón Rubio, M., Anta Ferrero, P., Gómez García, E., & Jiménez Escrig, A. (2005). *El Alzheimer y otras demencias : guía para familiares y cuidadores*. Madrid: OCU.

Catalán Borja, A. (19 de Octubre de 2009). *Las demencias*. Recuperado el 26 de Marzo de 2015, de <http://medicablogs.diariomedico.com/>

Confederación Española de Asociaciones de Familiares de Personas con Alzheimer y otras Demencias. Recuperado el 2015 de Mayo de 13, de <http://www.ceafa.es>

Datosmacro. (2015). *Castilla y León-Población*. Recuperado el 20 de Mayo de 2015, de <http://www.datosmacro.com>

Díaz Domínguez, M., Doménech Cobo, N., Elorriaga del Hierro, S., Elorriaga del Hierro, S., Ortiz Cabezas, A., Perex Fernández de Valderrama, M. S., y otros. (1996). *En casa tenemos un enfermo de Alzheimer*. Bilbao: Composiciones Rali.

Fernández García, T., & Ponce de León Romero, L. (2011). *Trabajo Social con familias*. Madrid: Ediciones Académicas.

IMSERSO. (2012). *El Alzheimer y otras demencias. Uso del lenguaje en medios de comunicación*. Madrid: Instituto de Mayores y Servicios Sociales.

INE. (1 de Enero de 2012). *Cifras oficiales de población resultantes de la revisión del Padrón municipal a 1 de enero de 2012*. Recuperado el 17 de Marzo de 2015, de <http://www.ine.es>

INE. (1 de Enero de 2015). *Encuesta de población activa*. Recuperado el 20 de Mayo de 2015, de www.ine.es

INE. (1 de enero de 2015). *Estadística del Padrón Continuo a 1 de enero de 2015*. Recuperado el 20 de Mayo de 2015, de <http://www.ine.es/>

Junta de Castilla y León (1 de Enero de 2014). *Estadística de Castilla y León*. Recuperado el 20 de Mayo de 2015, de <http://www.estadistica.jcyl.es>

Lazaun, M. E. (1997). *Experiencia en formacion de familiares cuidadores en personas con demencia en el medio rural*. Barcelona: AMG, Asociación Multidisciplinar de Gerontología.

Lozano, E. (24 de octubre de 2014). El Alzheimer, un problema de todos. *El Mundo* .

Mendicoa, G. E. (1998). *Manual teórico práctico de investigación social: Apuntes preliminares*. Buenos Aires: Espacio.

Mira Herreros, M. (1999). *Alzheimer comienza con <<a>> de ayuda. Manual práctico para voluntarios*. Madrid: AFAL Madrid.

El Mundo (21 de Marzo de 2014). Alzheimer, la enfermedad que borra la memoria. *El mundo* .

OMS. (Abril de 2012). *Demencia*. Recuperado el 26 de Febrero de 2015, de <http://www.who.int>

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

Perelló Oliver, S. (2009). *Metodología de la investigación*. Madrid: Dykinson.

Prieto Jurczynzka, C., Eimil Ortiz, M., López de Silane de Miguel, M., & Llanero Luque, M. (2011). *Impacto social de la Enfermedad de Alzheimer y otras demencias 2011*. Fundación Española de Enfermedades Neurológicas.

Seva Díaz, A. (1997). *Las demencias: Los pacientes dementes, sus problemas específicos y su atención personal*. Zaragoza: Caja de Ahorros de la Inmaculada, D.L.

Tevni Grajales, G. *Tipos de investigación*. Recuperado el 8 de Abril de 2015, de <http://www.iupuebla.com>

Trillo, M. (14 de Julio de 2014). La caída de la población pone en riesgo el futuro de España. *ABC*.

Vidal Domínguez, M. J., Portela, F., & Julio. (2014). *Castilla y León la comunidad más envejecida de España*. Recuperado el 21 de Mayo de 2015, de www.imserso.es

Yanguas, J. J. (2007). *Modelo de atención a las personas con Enfermedad de Alzheimer*. Madrid: IMSERSO.

10.- Anexos

Anexo I: Cronograma

	ENERO	FEBRERO	MARZO	ABRIL	MAYO	JUNIO	JULIO
Elección del tema	X						
Planificación y búsqueda de información		XXXX	XXXX				
Entrevistas y recogida de datos				XXXX			
Análisis de la información		XXX	XXXX	XX			
Redacción			XXXX	XXXX	XXXX		
Evaluación					XXX	X	
Presentación						X	
Exposición y defensa							X

Anexo II: Entrevista a Trabajadora Social

1. ¿Cómo surge la asociación?
2. ¿A iniciativa de quién?
3. ¿Cuál ha sido su evolución hasta nuestros días?
4. ¿Cuáles son sus perspectivas de futuro?
5. ¿Cuál es su funcionamiento y organización?
6. ¿Cuál es la normativa legal más utilizada?
7. ¿A quién se dirige?
8. ¿Cuáles son las necesidades de los usuarios?
9. ¿Qué actividades/programas se desarrollan?
10. ¿Se realizan a nivel local o también provincial?
11. ¿Cómo se da a conocer la asociación?

ENCUESTA A FAMILIARES DE PACIENTES CON ENFERMEDAD DE ALZHEIMER

La siguiente encuesta se ha elaborado con la finalidad de estudiar y analizar el perfil de las personas con Enfermedad de Alzheimer en la ciudad de Soria. Sus resultados serán utilizados para el análisis de la realidad en un Trabajo de Fin de Grado de Trabajo Social de la Universidad de Zaragoza en el cual se está investigando sobre dicha enfermedad.

1) Edad de la persona con Enfermedad de Alzheimer:

☐ < 50 años ☐ 50-60 años ☐ 60-70 años

☐ 70-80 años ☐ 80-90 años ☐ > 90 años

2) Sexo:

☐ Hombre ☐ Mujer

3) Medio en el que ha vivido más años:

☐ Medio rural ☐ Medio urbano

4) Nivel educativo alcanzado:

☐ Ninguno

☐ Leer y escribir

☐ Estudios primarios

☐ Estudios secundarios

☐ Estudios superiores o universitarios

5) Sector económico en el que ha trabajado:

☐ Sector primario (ganadería, pesca, agricultura, minería, caza, etc.)

☐ Sector secundario (actividad artesanal e industrial manufacturera)

☐ Sector terciario (sector servicios)

6) ¿Quién es el cuidador principal, es decir, la persona que se encarga de la mayor parte de los cuidados del enfermo (escriba el parentesco que tiene el cuidador con el enfermo)?:

7) ¿El cuidador principal vive con el enfermo de Alzheimer?

☐ Si ☐ No

8) ¿Cuántas horas, aproximadamente, dedica esta persona a los cuidados del enfermo?

☐ < 1hora ☐ 1-2horas ☐ 2-3horas ☐ 3-4horas

☐ 4-5horas ☐ 5-6horas ☐ 6-7horas ☐ 7-8 horas ☐ > 8horas

9) ¿Recibe algún tipo de apoyo el cuidador principal?

☐ Si ☐ No

10) En caso de haber respondido “sí” la pregunta anterior, ¿quién/es prestan ese apoyo?

☐ Profesionales del Centro de Salud

☐ Unidad de demencia

☐ Hospital de Día/Centro de Día

☐ Servicio de Atención a Domicilio

☐ Residencia

☐ Persona contratada para realizar cuidados en el domicilio

☐ Otros familiares

☐ Vecinos/amigos

11) ¿Hace cuánto tiempo fue diagnosticado el Alzheimer en la persona enferma?:

☐ < 1 año ☐ 1-3 años ☐ 3-5 años

☐ 5-7 años ☐ 7-9 años ☐ > 9 años

12) ¿En qué fase del proceso de la enfermedad se encuentra aproximadamente la persona afectada por el Alzheimer?

☐ Fase leve ☐ Fase moderada ☐ Fase avanzada ☐ No sé decirlo

13) ¿Padece alguna otra enfermedad importante?

☐ Si ☐ No

- En caso de responder “si” ¿cuál? _____

14) ¿Algún familiar de la persona con Alzheimer ha padecido esta enfermedad?

☐ Si ☐ No

- En caso de responder “si” ¿qué parentesco tenían? _____

11.- Tablas

Tabla I: Total de datos recogidos en la encuestas según el sexo y porcentajes

	Total	%
Hombres	6	17, 65%
Mujeres	28	82,35%
TOTAL	34	100%

Tabla II: Total de datos recogidos en las encuestas según la edad y porcentajes

	Total	%
< 50 años	0	0%
50-60 años	1	2,94%
60-70 años	1	2,94%
70-80 años	5	14,71%
80-90 años	23	67,65%
> 90 años	4	11,76%
TOTAL	34	100%

Tabla III: Total de datos recogidos en las encuestas según el medio de vida

	Total	%
Medio rural	17	50%
Medio urbano	17	50%
TOTAL	34	100%

Tabla IV: Total de datos recogidos en las encuestas según el nivel educativo

	Total	%
Ninguno	0	0%
Leer y escribir	9	26,47%
Estudios primarios	23	67,65%
Estudios secundarios	0	0%
Estudios superiores o universitarios	2	5,88%
TOTAL	34	100%

Tabla IV: Total de datos recogidos en las encuestas según sector económico

	Total	%
Sector primario	15	44,16%
Sector secundario	6	17,65%
Sector terciario	9	26,47%
No ha trabajado	4	11,76%
TOTAL	34	100%

Tabla V: Total de datos recogidos en las encuestas según la fase de la enfermedad

	Total	%
Fase leve	7	20,59%
Fase moderada	12	35,30%
Fase severa	8	23,53%
No se sabe	7	20,59%
TOTAL	34	100%

Tabla VI: Total de datos recogidos en las encuestas según el tiempo transcurrido desde el diagnóstico de la EA

	Total	%
< 1 año	4	11,76%
1-3 años	10	29,41%
3-5 años	9	26,47%
5-7 años	5	14,71%
7-9 años	2	5,88%
> 9 años	4	11,76%
TOTAL	34	100%

Tabla VII: Total de datos recogidos en las encuestas según el padecimiento de otras enfermedades

	Total	%
Si	12	35,29%
No	22	64,71%
TOTAL	34	100%

Descripción general de las enfermedades

	Total	%
Corazón	5	14,70%
Huesos	2	5,88%
Hipertensión	3	8,82%
Otras	2	5,88%
TOTAL	12	35,29%

Nota: El número total de enfermedades es mayor al número de usuarios con otras enfermedades a casusa de que alguno de ellos padece más de una enfermedad

Tabla VIII: Total de datos recogidos en las encuestas según el padecimiento de la EA por parte de familiares

	Total	%
Si	12	35,29%
No	22	64,71%
TOTAL	34	100%

Tabla IX: Total de datos recogidos en las encuestas según el parentesco de estos familiares

	Total	%
Padre/madre	7	20,58%
Hermanos	5	14,73%
TOTAL	12	35,29%

Tabla X: Total de datos recogidos en las encuestas según el parentesco del cuidador principal con el enfermo

	Total	%
Cónyuge	11	32,35%
Hijo/a	23	67,65%
TOTAL	34	100%

Tabla XI: Total de datos recogidos en las encuestas según el lugar de residencia del cuidador principal

	Total	%
Vivienda propia	7	20,59%
Vivienda del enfermo de Alzheimer	27	79,41%
TOTAL	34	100%

Tabla XII: Total de datos recogidos en las encuestas según el número de horas dedicadas a los cuidados del enfermo por parte del cuidador principal

	Total	%
< 1 hora	3	8,82%
1-3 horas	3	8,82%
3-5 horas	5	14,71%
5-7 horas	6	17,65%
7-9 horas	1	2,94%
> 9 horas	16	47,06%
TOTAL	34	100%

Tabla XIII: Total de datos recogidos en las encuestas según el tipo de apoyo que recibe el cuidador principal

	Total	%
No recibe apoyos	5	7,69%
Profesionales del Centro de Salud	3	4,62%
Unidad de Demencia	5	7,69%
Hospital de Día/ Centro de Día	20	30,77%
Servicio de Atención a Domicilio	4	6,15%
Residencia	2	3,08%
Personal contratado	9	13,85%
Otros familiares	17	26,15%
Vecinos/amigos	0	0%
TOTAL	65	100%

Nota: algunos usuarios reciben varios apoyos, por ello el total de datos es mayor al del número de personas encuestadas.