



Universidad
Zaragoza



Facultad de
Ciencias Sociales
y del Trabajo
Universidad Zaragoza

Trabajo Fin de Grado

Estudio sobre la sobrecarga de los cuidadores principales
de enfermos/as de Alzheimer

Autor/es

Cortés Rodrigo, Noemí
Ortín Galindo, Andrea
Zaro Pablo, Leticia

Director/es

Eva Garcés Trullenque

UNIVERSIDAD DE ZARAGOZA
FACULTAD DE CIENCIAS SOCIALES Y DEL TRABAJO
2016

ÍNDICE:

1. Introducción.....	5
2. Planteamiento y diseño de la investigación.....	6
3. Metodología y diseño de la investigación.....	7
3.1. Método, enfoque y tipo de investigación.....	7
3.2. Técnicas, instrumentos para la obtención de información.....	8
3.3. Muestra de la población seleccionada:.....	9
3.4. Presentación de los programas informáticos.....	10
4. Marco teórico de referencia.....	10
4.1. ¿Qué es el Alzheimer?.....	10
4.2. Contexto normativo.....	12
4.3. Signos de alarma y factores de riesgo.....	14
4.4. Causas del Alzheimer.....	16
4.5. Fases.....	17
4.6. El papel del cuidador y el cuidado del mismo.....	20
4.7. Burnout.....	23
5. Presentación de la entidad de referencia de la investigación.....	26
6. Recursos sociales existentes relacionados con la realidad social investigada:.....	27
7. Presentación de datos: análisis e interpretación.....	30
8. Conclusiones.....	41
9. Propuesta de intervención.....	45

10.	Bibliografía	51
11.	Índices de tablas y gráficos	57
12.	Anexos	59
	Anexo nº 1: Escalas facilitadas a los cuidadores de enfermos de Alzheimer	59
	Anexo nº 2: Asociación Alzheimer Barbastro y Somontano	66
	Anexo nº 3: Asociación de Familiares enfermos de Alzheimer de Fraga.....	68
	Anexo nº 4: Asociación de Familiares enfermos de Alzheimer Bajo Aragón “Los Calatravos” ..	69
	Anexo nº 5: Agrupación de Familiares de Enfermos de Alzheimer y otras demencias de Caspe y Comarca	71
	Anexo nº 6: Certificado de la negativa al uso de la Escala Zarit	72

1. Introducción

Este Trabajo de Fin de Grado supone una investigación social acerca de la sobrecarga que padecen los cuidadores informales de enfermos de Alzheimer. Dicha investigación expone la fundamentación, planteamiento y resultados de la investigación que hemos realizado. Se expone, desde el punto de vista organizativo y analítico, el proceso seguido para la consecución de los objetivos y la validación de hipótesis planteadas al comienzo de la investigación y que podremos encontrar en los siguientes apartados.

Esta labor comienza con el planteamiento y diseño de la investigación, donde delimitamos con precisión el campo de estudio, explicando a continuación la metodología y diseño de la investigación que hemos ido utilizando para ello. La siguiente parte del trabajo con la que nos encontramos es la revisión bibliográfica, desarrollando la información teórica y de investigación que supone la base de nuestro trabajo, teniendo como principal referentes las entidades y autores que dan voz al tema que nos incumbe. Toda esta investigación no se puede llevar a cabo si no es con la colaboración de las entidades que a continuación nombramos, ya que gracias a ellas hemos podido medir la sobrecarga de los cuidadores: Asociación Alzheimer Barbastro y Somontano; Asociación de Familiares enfermos de Alzheimer de Fraga; Asociación de Familiares enfermos de Alzheimer Bajo Aragón “Los Calatravos”; y Agrupación de Familiares de Enfermos de Alzheimer y otras demencias de Caspe y Comarca. Entraremos la presentación de dichas entidades en el apartado contiguo al marco teórico. Seguido de los recursos sociales existentes relacionados con la realidad social investigada. Una vez elaborado todo ello presentamos los datos obtenidos de nuestra investigación, para posteriormente llevarnos a unas conclusiones que serán el fruto fundamental de nuestra investigación. Al final del trabajo incluiremos la bibliografía que hemos utilizado para poder realizarlo, así como los índices de tablas y gráficos y los anexos.

Toda esta estructura de nuestro trabajo está guiada por la investigación acerca de un problema: la sobrecarga de los cuidadores informales de enfermos de Alzheimer, el cual tiene gran relevancia dentro de nuestra sociedad, una sociedad envejecida que caracteriza a la población de los países occidentales debido a su desarrollo. Ha aumentado la esperanza de vida y disminuido considerablemente la natalidad, por lo que ha habido un gran incremento de la población mayor de 80 años. Vinculada a esta situación aparecen otras como el incremento de las demencias, siendo la más común la demencia tipo Alzheimer. Así pues es importante conocer el papel que desempeñan los cuidadores de las personas que padecen esta demencia y que en ocasiones sufren de sobrecarga, conocida como el Síndrome Burnout, lo que quiere decir, Síndrome de quemados en el trabajo. Este

se caracteriza por un excesivo desgaste tanto físico como emocional de la persona que lo padece debido a la carga que supone cuidar de esa persona. Como ya hemos dicho, centraremos nuestra investigación en esta sobrecarga para poder conocer de forma plena todos los aspectos de esta problemática.

2. Planteamiento y diseño de la investigación

En este apartado delimitaremos con precisión el campo de estudio, estableciendo los objetivos de nuestra investigación, la población o universo, los ámbitos geográficos y temporal, hipótesis y por último, determinación y definiciones operativas de las variables.

El objetivo general de nuestra investigación es medir la sobrecarga del cuidador informal de enfermos de Alzheimer a través de diferentes asociaciones de familiares de enfermos de Alzheimer de Aragón.

Los objetivos específicos que llevaremos a cabo para poder alcanzar este objetivo general son los siguientes:

- Identificar cual es el perfil básico tanto de los cuidadores informales como de los enfermos en los casos a estudiar.
- Conocer que necesidades presentan los cuidadores informales de enfermos de Alzheimer en lo que respecta a las esferas física, psíquica y social.

Hemos establecido una serie de hipótesis para nuestra investigación en base a los objetivos expuestos anteriormente las cuales nos orientarán en el proceso y nos llevarán a una serie de conclusiones:

- La mayor parte de las personas que ejercen de cuidadores son mujeres.
- La mayor parte de los cuidadores padece el síndrome burnout.
- El ejercicio de cuidar a un enfermo de Alzheimer afecta a la esfera personal de los cuidadores.
- La convivencia con una persona que padece Alzheimer altera los roles y patrones de conducta tanto del cuidador principal como de la familia.

3. Metodología y diseño de la investigación

El concepto de metodología alude a “la forma en que se orienta y desarrolla una investigación” (Rubio y Varas, 2004).

La metodología empleada en nuestra Trabajo Fin de Grado es la parte clave que determina los resultados de nuestra investigación, por lo que hemos tenido especial cuidado en concretarla correctamente. Para poder explicarla mejor la dividiremos en cuatro partes esenciales: método y enfoque de la investigación, técnicas e instrumentos para la obtención de información, muestra de la población seleccionada y la presentación de los programas informáticos utilizados.

3.1. Método, enfoque y tipo de investigación

El método empleado para este trabajo se basa tanto en el uso de fuentes primarias, recolección y análisis de datos, como fuentes secundarias, datos e información ya recogidos. Las fuentes primarias en las que hemos basado nuestra investigación son las escalas autocumplimentadas por los cuidadores de enfermos de Alzheimer de las siguientes asociaciones: Asociación Alzheimer Barbastro y Somontano; Asociación de Familiares enfermos de Alzheimer de Fraga; Asociación de Familiares enfermos de Alzheimer Bajo Aragón “Los Calatravos”; Agrupación de Familiares de Enfermos de Alzheimer y otras demencias de Caspe y Comarca. Respecto a las fuentes secundarias hemos estudiado información en relación al tema central de la investigación trabajando sobre la documentación de autores y entidades más importantes para la misma.

Hemos utilizado el método cualitativo mediante la recopilación y análisis documental, y el método cuantitativo a través de la técnica de las escalas para medir la sobrecarga de los cuidadores, siendo estas nuestras principales herramientas para la comprobación de las hipótesis establecidas al comienzo de la investigación.

Siguiendo al autor Francisco Alvira Martín (1988) podemos afirmar que el tipo de investigación que hemos llevado a cabo es de tipo exploratoria ya que el estudio exploratorio se plantea como estudio previo para delimitar mejor las hipótesis o conceptos teóricos.

3.2. Técnicas, instrumentos para la obtención de información

Como ya hemos introducido en el apartado anterior, hemos utilizado principalmente dos técnicas: recopilación y análisis documental, y las escalas como instrumento.

El análisis documental se ha usado principalmente para la recogida de información acerca de la enfermedad del Alzheimer así como del envejecimiento y de cuestiones relacionadas con este aspecto, también para conocer los estudios más actuales acerca de la sobrecarga de los cuidadores y de los enfoques de diferentes autores y entidades.

Las escalas que han sido contestados por 38 cuidadores de enfermos de Alzheimer han sido facilitadas por los profesionales de las diferentes asociaciones nombradas anteriormente, asociaciones de las que estos cuidadores forman parte y realizan actividades lúdicas y de formación. Estas miden la sobrecarga de los cuidadores: la escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit, y la escala del Sentido del Cuidado (ESC).

La Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit, fue adaptada al castellano por Martín Carrasco en su artículo: “Adaptación en nuestro medio de la Escala de Sobrecarga del Cuidador (Caregiver Burden Interview, CBI) de Zarit (Martín, Salvadó, Miji, Rico, & Lanz y Taussing, 1996). La escala consta de 22 ítems, con 4 opciones de respuesta desde 0=nunca a 4=casi siempre. Los puntos de corte recomendados son: <46 no sobrecarga; 46-47 a 55-56 sobrecarga leve; >55-56 sobrecarga intensa. Este tipo de respuestas es conocido como categorías de respuesta tipo Likert, en el que el sujeto asigna los estímulos a un conjunto específico de categorías o cuantificadores lingüísticos, en su mayoría, de frecuencia o de cantidad (Sánchez Bruno & Cañadas Osinski, 1998).

La Escala del Sentido del Cuidado (ESC) es la versión en español de la Finding Meaning Through Caregiving Scale validada en 2006 por Fernández Capó, evalúa el sentido del cuidado en cuidadores de enfermos con demencia. Esta escala está basada en la respuesta a seis temas de tipo existencial que los cuidadores referían al hablar de su experiencia de cuidado: reconocer la pérdida presente; reconocer sentirse indefenso ante la situación; tomar decisiones sobre la vida y el cuidado del familiar; valorar los aspectos positivos de la experiencia del cuidado; búsqueda de sentido provisional y búsqueda de sentido último (Gual García, Farran, & Fernández Capó, 2006). Evalúa el sentido del cuidado en cuidadores familiares de enfermos de Alzheimer. Consta de 43 ítems repartidos en tres subescalas. La subescala Pérdida e Indefensión está formada por 19 ítems que reflejan sentimientos de pérdida con respecto al familiar enfermo, frente a uno mismo y sentimientos de indefensión y falta de control ante la situación. Las puntuaciones de esta subescala

van de 19 a 95 puntos. La subescala Sentido Provisional (SP) consta de 17 ítems que pretenden explorar cómo los cuidadores encuentran sentido a su día a día a través del cuidado. Refleja los valores del cuidador en relación a los aspectos positivos sobre la vida y el cuidado, las decisiones personales tomadas y el modo en que los cuidadores encuentran pequeñas satisfacciones en su situación actual. Esta subescala también puntúa de 17 a 85. La subescala Sentido Último (SU) consta de 7 ítems que incluyen aspectos relacionados con aspectos religiosos o espirituales de la persona. Puntúa de 7 a 35. La escala es autoadministrada y consta de una escala de Likert de 5 puntos (1= Totalmente en desacuerdo a 5= Totalmente de acuerdo). Completarla requiere de 10 a 15 minutos. El instrumento no tiene puntos de corte y la puntuación total de la escala (Sentido Total) (ST) puede ir de 43 a 215 puntos. (Asociación Española de Logoterapia, 2010)

Dentro de estos formularios, antes de las dos escalas, hemos incluido una serie de preguntas que hemos considerado esenciales para la investigación: edad y sexo tanto del cuidador como del enfermo y la fase de la enfermedad en la que se encuentre este último.

Según Alvira (1988), las fases de toda investigación son cuatro: planteamiento y delimitación del tema o problema a investigar; diseño sobre el papel de la investigación en todas sus fases; recogida de datos y análisis de los mismos. Estas cuatro fases son las que hemos seguido en nuestro proceso de investigación.

3.3. Muestra de la población seleccionada:

La población objeto de estudio está formada por un total de 38 usuarios de las diferentes asociaciones de familiares enfermos de Alzheimer de Aragón que han colaborado con nosotras en la realización de esta investigación. Los familiares de estos y principales cuidadores de los enfermos de Alzheimer son quienes cumplimentaron los formularios, ya que nuestro objetivo es estudiar la sobrecarga que supone el cuidado de las personas que padecen esta demencia. La muestra de la población no es igual para las dos escalas contestadas por los cuidadores enfermos de Alzheimer de las diferentes asociaciones que han colaborado con esta investigación, ya que en una de ellas de forma justificada no se les proporcionaron las dos, solo la Escala de Sentido del Cuidado, ya que la Escala Zarit desde su punto de vista es más difícil de realizar ya que tiene un mayor impacto emocional para las personas.

3.4. Presentación de los programas informáticos

Para nuestra investigación hemos utilizado el programa SPSS (*Statistical Package for the Social Sciences*), este es un paquete estadístico aplicado a las ciencias sociales, ya que nos ha permitido manejar los datos recogidos de las encuestas de forma más ágil, poder interpretar los resultados y realizar cálculos de los mismos de forma rápida y efectiva, permitiendo a la vez manejar muchos datos. También hemos utilizado la hoja de cálculo de Microsoft Excel ya que nos ha permitido realizar diferentes diagramas y gráficos.

4. Marco teórico de referencia

En este apartado desarrollaremos la información teórica y de investigación imprescindible de nuestro trabajo, teniendo en cuenta tres contextos básicos: contexto social, económico y normativo. Este marco teórico está formado por varios apartados, en primer lugar, nos centraremos en la enfermedad del Alzheimer, para establecer la base de la enfermedad a la que se enfrentan los cuidadores y los principales puntos de vista sobre esta enfermedad de diferentes autores y entidades. En los apartados siguientes estableceremos las causas, evolución y fases de dicha enfermedad. Para en los últimos puntos centrarnos en el tema central de nuestra investigación: el papel del cuidador y cuidado del mismo, y el síndrome Burnout.

4.1. ¿Qué es el Alzheimer?

El término deriva del latín “demens, dementatus”, que significa sin mente (Centro de Referencia Estatal Alzheimer Salamanca, 2016). Esta enfermedad es la demencia que con mayor frecuencia se produce, alrededor del 70%, siendo devastadora no solo para las personas que la padecen sino también para sus familiares; ha sido clasificada como una de las epidemias del siglo XX. En nuestro país alrededor de 12.000 personas murieron en 2015 a causa de esta enfermedad según los datos del Instituto Nacional de Estadística (2015), siendo superior el número de mujeres que de hombres, y suponiendo la séptima causa de muerte en nuestro país.

“En las personas que padecen esta enfermedad se observan diversas alteraciones neuropsicológicas que afectan a funciones cognitivas como: la memoria, el reconocimiento visual de objetos, la capacidad para realizar movimientos voluntarios y razonamiento lógico” (Fernández, 2009).

“La enfermedad de Alzheimer provoca, al mismo tiempo, un deterioro de la calidad de vida del enfermo y de su entorno familiar, y conlleva graves dificultades de convivencia. Se trata de una de las formas de demencia más extensa y conocida” (Boada, 1997).

La Organización Mundial de la Salud junto con la ONG internacional llamada Alzheimer’s Disease International, desarrollaron de manera conjunta un informe titulado “Demencia: una prioridad de salud pública”, con el propósito de crear conciencia sobre la demencia como prioridad de salud pública, articular un enfoque de salud pública y abogar por que se tomen medidas a nivel nacional e internacional basándose en los principios de evidencia, equidad, inclusión e integración. En este informe (Organización Mundial de la Salud & Alzheimer’s Disease International, 2013) se define la demencia como un síndrome causado por una enfermedad del cerebro –usualmente de naturaleza crónica o progresiva- en el cual hay una alteración de múltiples funciones corticales superiores, incluyendo la memoria, el pensamiento, la orientación, la comprensión, el lenguaje, la capacidad de aprender y realizar cálculos, y la toma de decisiones. La demencia afecta a cada persona de manera diferente dependiendo del impacto que tenga la enfermedad sobre la misma y las características propias del individuo, podemos diferenciar entonces 3 fases dentro de la demencia, la cuales trataremos más en profundidad en uno de los siguientes apartados.

El Alzheimer fue descrito por primera vez por el neurólogo Alois Alzheimer, después de analizar el cerebro de una mujer fallecida, la cual había recurrido a su consulta médica cuando tenía 51 años debido a un estado de intranquilidad por causado por la crisis de celos relacionada con su marido, derivando más adelante en un deterioro cognitivo depresivo con comportamientos paranoicos, fue perdiendo memoria y tenía alucinaciones, degenerando hasta no poder moverse de la cama y morir, estudiando posteriormente su cerebro (Acarín, 2010). Al igual que en otras enfermedades neurodegenerativas no se conoce que es lo que produce la degeneración del cerebro.

4.2. Contexto normativo

A continuación trataremos las normativas reguladoras del tema principal de nuestra investigación, la enfermedad del Alzheimer.

Constitución Española de 1978

En nuestra Constitución Española de 1978 se reconoce en el artículo 43 el derecho a la protección de la salud, además de dar competencias a los poderes públicos para organizar y tutelar la salud pública a través de medidas preventivas y de las prestaciones y servicios necesarios.

Artículo 43:

1. Se reconoce el derecho a la protección de la salud.
2. Compete a los poderes públicos organizar y tutelar la salud pública a través de medidas preventivas y de las prestaciones y servicios necesarios. La ley establecerá los derechos y deberes de todos al respecto.
3. Los poderes públicos fomentarán la educación sanitaria, la educación física y el deporte. Asimismo facilitarán la adecuada utilización del ocio.

Artículo 49:

Los poderes públicos realizarán una política de previsión, tratamiento, rehabilitación e integración de los disminuidos físicos, sensoriales y psíquicos, a los que prestarán la atención especializada que requieran y los ampararán especialmente para el disfrute de los derechos que este Título otorga a todos los ciudadanos.

Otro artículo constitucional reseñable también es el número 49, en el que otorga a los poderes públicos la tarea de llevar a cabo una política de previsión, tratamiento, rehabilitación e integración de los disminuidos físicos, sensoriales y psíquicos, a los que prestarán la atención especializada que requieran y los ampararán especialmente para el disfrute de los derechos reconocidos en dicha constitución.

Ley 14/1986, de 25 de abril, General de Sanidad.

Otra normativa fundamental en la que debemos de poner también el acento es en la Ley 14/1986, de 25 de abril, General de Sanidad. En esta ley se alude a los artículos de la Constitución anteriormente mencionados, estableciendo que esta ley dará respuesta a lo recogido en dichos artículos. Una directriz fundamental de esta ley será la creación de un Sistema Nacional de Salud, estableciéndose como eje modelo las comunidades autónomas, concretando los servicios sanitarios bajo la responsabilidad de las comunidades autónomas y bajo los poderes de dirección, en lo básico, y la coordinación del Estado.

La salud mental tiene un capítulo específico dentro de dicha ley (capítulo III), el cual recoge que “la atención a los problemas de salud mental de la población se realizará en el ámbito comunitario, potenciando los recursos asistenciales a nivel ambulatorio y los sistemas de hospitalización parcial y atención a domicilio, que reduzcan al máximo posible la necesidad de hospitalización”.

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

Conocida como la Ley de Dependencia, supuso un punto de inflexión respecto a las personas en situación de dependencia con el fin de hacerles llegar las prestaciones y servicios contemplados en la ley, prestándose a través de la red pública de servicios sociales por las respectivas comunidades autónomas mediante centros y servicios públicos o privados. Esta ley regula las condiciones básicas de promoción de la autonomía personal y de atención a las personas en situación de dependencia mediante la creación de un Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia (SAAD), con la colaboración y participación de todas las Administraciones Públicas.

Real Decreto 174/2011, de 11 de febrero, por el que se aprueba el baremo de valoración de la situación de dependencia establecido por la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia.

A lo largo de los años desde la puesta en marcha de esta ley se han llevado a cabo varias modificaciones, la más reseñable y que más influye en el tema a investigar de nuestro trabajo es la modificación de apartado 6 del artículo 14 mediante el Real Decreto 174/2011, de 11 de febrero, por el que se aprueba el baremo de valoración de la situación de dependencia y se implantaron diversos criterios para determinar el grado de dependencia de los valorados. En estos criterios se

valora más la dificultad física para realizar ciertas actividades que la capacidad intelectual para realizarlas, lo que influye plenamente en las valoraciones en personas con Alzheimer.

4.3. Signos de alarma y factores de riesgo

Según *Alzheimer's Association* (2016), existen 10 signos de alarma ante los que se debe acudir al médico. Son los siguientes:

1. Cambios de memoria que afectan a la vida cotidiana: olvidar información recién aprendida, pedir la misma información repetidamente, depender de ayudas para hacer cosas que antes hacía solo.
2. Dificultad para planificar o resolver problemas.
3. Dificultad para desempeñar tareas habituales en la casa, en el trabajo o en su tiempo libre.
4. Desorientación en tiempo y lugar.
5. Dificultad para comprender imágenes visuales y relacionar objetos en el entorno.
6. Problemas nuevos en el lenguaje oral y escrito.
7. Colocar objetos fuera de su lugar habitual y ser incapaces de recuperarlos.
8. Disminución o falta de juicio para tomar decisiones.
9. Pérdida de iniciativa a la hora de tomar parte en el trabajo o en las actividades sociales.
10. Cambios en el humor o en la personalidad.

Aunque no es necesario que se den todos estos signos de alarma es importante que los tengamos presentes sobre todo si estamos en contacto o trabajamos con personas mayores.

Tan importantes como los signos de alarma que nos alertan de la enfermedad son los factores de riesgo que aumentan la probabilidad de que un individuo padezca dicha enfermedad. Según la Organización Mundial de la Salud (OMS, 2016), se define factor de riesgo como cualquier rasgo, característica o exposición de un individuo que aumente su probabilidad de sufrir una lesión. Se han determinado una serie de factores de riesgo importantes del Alzheimer, pero no se ha determinado las causas exactas debido a la complejidad de esta enfermedad. *Alzheimer's Association* (2016) recoge los siguientes factores de riesgo:

- Edad: todos los estudios epidemiológicos han confirmado que esta es el principal factor de riesgo para el desarrollo de la demencia. Tanto la prevalencia como la incidencia se multiplican cada 5 años a partir de los 65 años de edad.
- Historia familias y factor genético: La investigación científica ha comprobado que aquellas personas que tienen un padre, hermano o hermana con Alzheimer tienen dos o tres veces más posibilidades de desarrollar la enfermedad. El riesgo aumenta conforme más miembros de la familia tienen la enfermedad.

Los científicos han identificado un gen que aumenta el riesgo de Alzheimer pero esto no garantiza que la persona va a desarrollar la enfermedad. La investigación científica también ha revelado que algunos genes no muy comunes casi garantizan el que una persona desarrolle Alzheimer. Estos genes han sido encontrados en unos pocos cientos de familias extensas alrededor del mundo y sólo son responsables por menos de 1 por ciento de todos los casos de Alzheimer.

- Alzheimer y diabetes: los Latinos particularmente, están en un alto riesgo de tener Diabetes Tipo 2, lo cual está relacionado con la enfermedad de Alzheimer. Cualquier persona puede tener Diabetes, pero:
 - La Diabetes tiende a ocurrir en las familias y a afectar a ciertos grupos étnicos más que a otros.
 - Los Latinos que viven en los Estados Unidos están en un riesgo más alto de desarrollar Diabetes que cualquier otro grupo racial o étnico.
 - Los índices de Diabetes en los Latinos que son obesos es el doble.

Los científicos todavía no saben exactamente cómo están relacionadas la Diabetes y el Alzheimer, pero sí saben que el exceso de azúcar o insulina en la sangre puede dañar el cerebro de la siguiente manera:

- La Diabetes aumenta el riesgo de problemas del corazón y de derrames, lo cual daña el corazón y los vasos sanguíneos. Los vasos sanguíneos dañados en el cerebro pueden contribuir a que se desarrolle Alzheimer.
- El cerebro depende de muchas sustancias químicas, las cuales se pueden desequilibrar al haber mucha insulina. Algunos de estos cambios pueden desencadenar el desarrollo de la enfermedad de Alzheimer.

- El azúcar alto en la sangre causa inflamación. Esto puede dañar las células cerebrales y contribuir al que se desarrolle Alzheimer.

Tratarla diabetes por tanto puede ayudar a prevenir otras situaciones más complejas como padecer Alzheimer.

- Otros factores de riesgo: se cree que hay una fuerte conexión entre las lesiones de cabeza serias y un riesgo de Alzheimer en el futuro, es muy importante por tanto protegernos de sufrir dicho golpes, como poniéndonos siempre adecuadamente el cinturón de seguridad dentro del coche. Otro factor de riesgo sería no mantener hábitos de vida saludables, los expertos recomiendan abandonar el tabaquismo y el excesivo consumo de alcohol, adoptando una nutrición equilibrada y practicar ejercicio físico de forma regular.

4.4. Causas del Alzheimer

Como hemos dicho en el apartado anterior no se conoce con exactitud porque se produce la enfermedad de Alzheimer, no se han determinado unas causas exactas. Nos podemos acercar un poco a este aspecto gracias al Proyecto Know Alzheimer, llevado a cabo por CEAFA (Confederación Española de Asociaciones de Familiares de Personas con Alzheimer y Otras Demencias), SEN (Sociedad Española de Neurología), SEMERGEN (Sociedad Española de Médicos de Atención Primaria), SEGG (Sociedad Española de Geriatria y Gerontología) y SEFAC (Sociedad Española de Farmacia Comunitaria) y STADA, uniéndose en este proyecto para avanzar y dar respuestas en el cuidado del paciente con Alzheimer. Esta iniciativa surgida desde las asociaciones de personas afectadas por la enfermedad tiene el objetivo de dar respuestas consensuadas y avaladas a las dudas más frecuentes. Avanzando de esta forma en el cuidado del paciente, incluyendo manuales de referencia a través de las investigaciones llevadas a cabo por profesionales (cuidadores, neurológicos, geriatras, médicos de atención primaria y farmacéuticos), “Representan una herramienta de uso diario para el cuidador, un manual de cabecera” (CEAFA, 2016) resalta Koldo Aulestia, presidente de CEAFA. Know Alzheimer recoge una serie de causas que explican por qué se produce esta enfermedad, acercándonos a la realidad aunque no se conozca completamente. En los cerebros de las personas afectadas se han identificado depósitos anormales de dos proteínas que forman agregados e inclusiones, alterando la arquitectura cerebral. Estas proteínas se denominan beta-amiloide y proteína tau.

La proteína beta-amiloide se desnaturaliza y se apelmaza, formando agregados insolubles entre las células cerebrales. Estos agregados, solamente visibles al microscopio, se denominan placas seniles o placas de amiloide. No se conoce todavía qué es lo que hace que la proteína beta-amiloide se desnaturalice. Lo que si se conoce es que es un proceso lento, se tardarían más de 10 años en acumular la cantidad de proteína desnaturalizada suficiente para demenciar a una persona.

No hay una correlación directa entre cantidad total de proteínas agregadas y síntomas que padece el paciente. Hay personas afectas de EA con una carga lesionar relativamente pequeña y otras personas con un funcionamiento muy aceptable y que al autopsiar su cerebro se encuentra que tienen grandes acúmulos de proteína beta-amiloide. Por tanto, los agregados de proteína tau y beta-amiloide son suficientes para causar demencia por Alzheimer, pero pueden existir mecanismos de defensa o de compensación cerebral que minimizan el impacto que estos depósitos tienen sobre el rendimiento en nuestras actividades diarias.

4.5. Fases

Nos podemos encontrar varias clasificaciones respecto de las fases de la enfermedad del Alzheimer dependiendo de la entidad o del autor que las estudie. En nuestro caso vamos a tomar como referencia las 7 etapas de *Alzheimer's Association* (2016), ya que dicha asociación es de importancia internacional y concreta la información de cada una de las etapas:

Como ya sabemos, la enfermedad de Alzheimer empeora con el tiempo, por lo que los expertos se han basado en las habilidades cambiantes de las personas a medida que avanza la enfermedad. Estas etapas están hechas de forma general, por lo que los síntomas varían en función de los usuarios, están basadas en un sistema desarrollado por Barry Reisberg, M.D., director del Centro de Investigación de Demencia y Envejecimiento Silberstein de la Escuela de Medicina de la Universidad de Nueva York. Las personas que padecen esta enfermedad viven un promedio de 8 años después de la aparición de los primeros síntomas.

Primera etapa: ausencia de daño cognitivo (función normal): La persona no experimenta problemas de la memoria y no hay síntomas evidentes a los profesionales médicos durante las entrevistas médicas.

Segunda etapa: Disminución cognitiva muy leve (pueden ser los cambios normales provocados por el envejecimiento o pueden ser las primeras señales de Alzheimer).

El individuo nota ciertas faltas de memoria como olvidar palabras conocidas o el lugar donde se colocan objetos de uso diario. Sin embargo, estos problemas no son evidentes durante los exámenes médicos, ni tampoco resultan aparentes para los amigos, familiares o compañeros de trabajo.

Tercera etapa: Disminución cognitiva leve. Esta es considerada como la etapa temprana del Alzheimer, la cual puede ser diagnosticada en algunos individuos que presentan estos síntomas, pero no todos.

Los amigos, familiares o compañeros de trabajo comienzan a notar deficiencias. Los problemas de memoria o concentración pueden medirse por medio de una entrevista médica detallada.

Algunas dificultades comunes en la Tercera Etapa son:

- Dificultad notable de encontrar la palabra o el nombre adecuado
- Capacidad reducida para recordar nombres al ser presentado a nuevas personas
- Mayor dificultad notable de desempeñar tareas sociales o laborales
- Poca retención de lo que uno lee
- Pérdida o extravío de un objeto
- Menos capacidad para planificar y organizar

Cuarta etapa: Disminución cognitiva moderada (etapa leve o temprana de la enfermedad de Alzheimer). A este punto, una entrevista médica cuidadosa debería poder detectar deficiencias claras en las siguientes áreas:

- Falta de memoria de acontecimientos recientes
- Mayor dificultad en realizar tareas complejas, tales como, planificar una comida para invitados, pagar las cuentas o administrar las finanzas
- Olvido de la historia personal
- Estar de humor variable o apartado, sobre todo en situaciones que representan un desafío social o mental

(Alzheimer's association, 2016)

Quinta etapa: Disminución cognitiva moderadamente severa (etapa moderada o media de la enfermedad de Alzheimer). Lagunas de memoria y déficit en la función cognitiva son notables y las personas empiezan a necesitar asistencia con las actividades cotidianas.

En esta etapa, los individuos que padecen del Alzheimer pueden:

- Ser incapaces de recordar su domicilio actual, su número telefónico o el nombre de la escuela o colegio a que asistieron
- Confundirse del lugar en que están o el día de la semana
- Necesitar ayuda para seleccionar una vestimenta adecuada para la época del año o para la ocasión
- Por lo general, todavía recordar detalles significativos sobre sí mismos y sus familiares
- Por lo general, todavía no requerir ayuda para alimentarse o utilizar el baño

Sexta etapa: Disminución cognitiva severa. Los problemas de la memoria siguen agravándose, pueden producirse cambios considerables en la personalidad y los individuos afectados por la enfermedad necesitan considerable ayuda en las actividades de la vida cotidiana.

En esta etapa, el individuo puede:

- Perder conciencia de las experiencias y hechos recientes y de su entorno
- Recordar su historia personal con imperfecciones, aunque por lo general recuerda su propio nombre
- Olvidar ocasionalmente el nombre de su pareja o de la principal persona que lo cuida, pero por lo general puede distinguir las caras conocidas de las desconocidas
- Requerir ayuda para vestirse en forma apropiada y cuando está sin supervisión, cometer errores tales como ponerse el pijama sobre la ropa o los zapatos en el pie equivocado
- Sufrir una alteración del ciclo normal del sueño — durmiendo durante el día y volviéndose inquieto durante la noche
- Requerir ayuda para manejar asuntos vinculados con el uso del baño (por ejemplo: tirando la cadena, limpiándose o deshaciéndose del papel higiénico de forma correcta)

- Experimentar episodios de incontinencia urinaria o fecal en aumento
- Experimentar cambios significativos de la personalidad y con el comportamiento, incluyendo celos y creencias falsas (por ejemplo, creyendo que la persona que lo cuida es un impostor) o conductas repetitivas y compulsivas, tales como retorcer las manos o romper papeles
- Tener una tendencia a deambular y extraviarse

Séptima etapa: Disminución cognitiva muy severa (etapa severa o tardía de la enfermedad de Alzheimer). En la última etapa de esta enfermedad los individuos pierden la capacidad de responder a su entorno, de hablar y, eventualmente de controlar sus movimientos. Es posible que todavía pronuncien palabras o frases.

En esta etapa, los individuos necesitan ayuda con la mayoría de su cuidado personal diario, incluyendo comer y hacer sus necesidades. Pueden perder la capacidad de sonreír, sentarse sin apoyo y sostenerse la cabeza. Los reflejos se vuelven anormales y los músculos rígidos. También se ve afectada la capacidad de tragar. (Alzheimer's association, 2016)

4.6. El papel del cuidador y el cuidado del mismo

El cuidado informal a personas mayores se sigue en el marco de una sociedad caracterizada por el trabajo flexible e incierto, la valoración de lo material y la diversificación del rol, la identidad y la forma de convivencia entre las familias con enfermos que presentan esta tipología. (Rogerio J. , 2010)

Según la Real Academia Española (2016) el cuidado supone la “acción de cuidar, asistir, guardar, conservar”. En el caso de las personas proveer a éstas de los servicios que necesiten para la conservación de sus condiciones físicas, psíquicas y sociales. Es curioso como el cuidador informal en su esmero por cumplir su función puede actuar en agravio de sus condiciones de vida.

Es pues, “el proceso que tiene lugar por la necesidad de una persona de ser cuidada y la presencia de otra que prodiga los cuidados, que puede transitar desde el acompañamiento en actividades complejas hasta la dependencia para actividades básicas, siendo el cuidado informal aquel en el que las tareas del cuidado se realiza por personas que no disponen de capacitación, no son remunerados

por su tarea y tienen un elevado grado de compromiso hacia la misma. La cual es caracterizada por el afecto” (Gallardo, Barón, & Cruz, 2012)

Este tiene un componente de eficacia y eficiencia, ya que cuidar a una persona conlleva la obligación de responder por ella. (Roger J. , 2010)

Según Torns (2008) el calificativo informal *“juega en contra de la actividad femenina así como a contracorriente de unas evidencias empíricas que muestran cómo las mujeres, que realizan el cuidado en la familia, desempeñan tales tareas en condiciones de estricta formalidad, dada la rigidez y disponibilidad absoluta que presiden su práctica cotidiana”*. A pesar de ello está cada vez más asentado en el lenguaje popular.

Los conceptos de apoyo y cuidado informal se refieren a un tipo de apoyo social llevado a cabo por personas de la red social del receptor del cuidado y se provee de manera voluntaria, sin organizaciones mediadoras ni remuneración a cambio. (Roger, 2009)

El cuidador informal ha sido definido como esa persona que atiende a otra que presenta un deterioro funcional o cognitivo y le que presta su ayuda durante un periodo que se prolonga en el tiempo. (Losada, Montorio, Izal, & Márquez, 2006)

Ser cuidador principal de un familiar que con Alzheimer es una tarea sobrevenida, ya que el cuidado surge de forma imprevista en una familia que debe afrontar una situación de preocupación y desconocimiento por lo que respecta a la enfermedad y por sus implicaciones.

En cuanto al perfil del cuidador, sigue perpetuándose el modelo tradicional, donde la mujer es la principal cuidadora. En especial cuando se trata de cuidador informal, los vínculos familiares establecen a la mujer como el sexo que predomina en el cuidado a lo largo de todas las etapas de la vida, bien como madre de un hijo dependiente, esposa o hija de una persona con discapacidad funcional o hija de padres de edad avanzada dependientes. (Abellan, Esparza, & Pérez, 2011).

Garcés, (citado en Carretero, Garcés, & Ródenas, 2006) establece que “la dependencia surge cuando una persona requiere en mayor o menor grado la ayuda o la supervisión de otras para poder realizar las tareas o actividades de la vida diaria”.

A la hora de hacerse cargo de una persona mayor dependiente como bien apunta Lee, (citado en Boletín sobre el envejecimiento nº35, 2008) la primera opción es la pareja, en este caso es más habitual que sea la mujer la que dedique su tiempo a estos cuidados. Esto podemos relacionarlo con

factores demográficos como la frecuencia con la que las mujeres se casan con hombres mayores y con la mayor expectativa de vida de estas, lo que conlleva a que estas sobrevivan más años de vida y por lo tanto dediquen más tiempo al cuidado de sus maridos. Por otro lado diremos que la segunda línea de cuidado suelen ser los hijos, y particularmente las hijas. La segunda línea de cuidado suelen ser los hijos, particularmente, las hijas.

Este proceso de convertirse en cuidador causa confusión en las familias ya que la persona se enfrenta a una situación de estrés crónico. Podemos afirmar que los cuidadores son fundamentales para evitar el internamiento de la persona con demencia, manteniéndola en la comunidad (Llibre & Gutierrez, 2014)

Este cuidado informal distingue tres categorías que son: apoyo material, apoyo informativo y apoyo emocional (Rogerio J. , 2009) :

- **El apoyo material** consiste en la ayuda a la realización de las actividades básicas de la vida diaria que la persona no puede desarrollar por ella misma. Estas se diferencian en: Básicas (ABVD) que corresponden a cuidados físicos, Instrumentales (AIVD) las cuales corresponden a actividades domésticas y Avanzadas como el apoyo (AAVD).
- **El apoyo informativo** consiste en la ayuda para resolver problemas específicos y en la conexión del receptor del cuidado con recursos externos. La familia es la principal red de apoyo y es clave por dos razones: por la adquisición de hábitos de salud y por el acercamiento a la persona dependiente de los avances y mejoras sanitarias que proceden del ámbito público y privado.
- **El apoyo emocional** se establece una relación de cuidado basada en una interdependencia emocional, por lo que es necesario prestar atención a la historia de la relación entre el cuidador y la persona dependiente. (Durán, 2000).

4.7. Burnout

El Síndrome del Cuidador Quemado aparece cuando el cuidador principal llega a un estado máximo de agotamiento y surge el desgaste físico y emocional demasiado intenso de la persona necesitada de cuidado. Se manifiesta como un deterioro físico y emocional que experimenta el cuidador. (Marródan, 2010)

Burke & Richardsen (citado en Peinado & Garcés de los Fayos, 1998) afirman que “existe un acuerdo general en el que Burnout ocurre a un nivel individual, es una experiencia psicológica interna envuelta de sensaciones, actitudes, motivos y expectativa, y es una experiencia negativa que da lugar a problemas de entres y discomfort”.

Uno de los hechos más relevantes que provocan estrés en el cuidador es el deterioro progresivo del enfermo de Alzheimer. Esto dificulta que el cuidador pueda mantener el control sobre la situación ya que la enfermedad va variando en sus fases y el tiempo de cada una es incierto. Esto hace que se produzca una inestabilidad ya que el cuidador no sabe cómo deberá enfrentarse con una alteración o problema de conducta nuevo.

Sarros (1988) afirma que podemos conceptualizar tres dimensiones: agotamiento emocional, despersonalización y reducida realización personal:

- **Agotamiento emocional:** hace referencia a las sensaciones de realizar gran esfuerzo físico y hastío emocional.
- **Despersonalización:** supone el desarrollo de actitudes y respuesta cínicas hacia los enfermos.
- **Reducida realización personal:** conlleva una pérdida de confianza en la realización personal y la presencia de un negativo autoconcepto como resultado, muchas veces inadvertido, de las situaciones ingratas.

Por otro lado Peinado et al. (1998) dicen que son tres las categorías aisladas como factores predictores del padecimiento de Burnout:

- **Categorías intrapersonales:** recogen las variables de las personas y hacen referencia a aspectos de su personalidad, sus sentimientos y pensamientos, sus emociones y actitudes.

- **Categorías familiares:** hacen referencia a variables que tienen relación con la familia que pueden por sí mismas generar situaciones aversivas o tienen un papel importante en la interacción continua entre el cuidador, la familia y el enfermo.
- **Categorías interpersonales o ambientales:** recogen las variables relacionadas con ámbitos como la amistad, los estilos de vida o los hábitos de ocio.

Las circunstancias que rodean la situación de cuidado son diferentes en cada caso, pero podemos distinguir una serie de fases de adaptación según el Manual de Consulta para Cuidadores y Familiares, las cuales son experimentadas por la mayoría de cuidadores. (Brescané & Tomé, 2015).

Fase de negación: el familiar que está al cuidado se niega a aceptar que la persona padece Alzheimer y esto le va a hacer depender de otros. Suele ser un estado temporal hasta que la realidad se impone.

Fase de búsqueda de información y surgimiento de sentimientos difíciles: de forma que se avanza en la aceptación, el cuidador va viendo el efecto que cuidar a su familiar va a suponer para su propia vida. Los cuidadores empiezan la búsqueda de información para aprender todo lo posible acerca de la enfermedad. Esta fase está caracterizada por sentimientos difíciles de manejar en el cuidador como la ira, el enfado, la frustración el miedo o la culpa.

Fase de reorganización: Con el paso del tiempo la situación se va reorganizando y por lo tanto el cuidador va tomando control de la misma. Cuenta ya con información y recursos externos de ayuda. Es pues en esta etapa cuando se irá desarrollando un patrón de vida más normalizado.

Fase de resolución: implica un nuevo periodo de adaptación que no es alcanzado por todos los cuidadores. Es pues aquí cuando estos son más capaces de manejar la situación.

El transcurso de la enfermedad agravará las manifestaciones psicológicas, físicas y emocionales tanto del enfermo como de la familia y del cuidador principal, los cuales se irán adaptando a las fases y retos que la enfermedad vaya planteando.

Tener una persona enferma de Alzheimer al cuidado afectará a toda la familia ya que esta pasará por diferentes etapas al mismo tiempo que se modificaran sus hábitos, rutinas, roles y funciones en la dinámica familiar.

Como ya hemos mencionado anteriormente habrá un cuidador principal que es el que asume todo el cuidado. Entre ambos se creará una dependencia psicológica que se mantendrá durante todo el proceso de la enfermedad.

Por otro lado a lo largo de la enfermedad es frecuente que aparezcan desigualdades y conflictos familiares ya que la intensidad con la que crece la enfermedad es relevante y hay que tener en cuenta lo importante que es el apoyo social e implicación de todos los miembros de la familia.

Además de todo esto, según Bermejor J.C. (citado en Brescané, 2015) existen una serie de síntomas que nos indicarían que un cuidador informal puede presentar sobrecarga:

- **Síntomas emocionales:** ansiedad, depresión, irritación contra otras personas, manías obsesivas, conductas repetitivas o sentimiento de culpa entre otros.
- **Síntomas psicósomáticos:** insomnio, anorexia, taquicardia, dolores en general, mareos, fatiga crónica o pérdida del cabello. Más facilidad para contraer enfermedades en el organismo.
- **Problemas de conducta:** pérdida de autocuidados personales, aislamiento social lo cual conlleva la pérdida de relaciones sociales, trabajo o abandono de otros familiares.

Según Álvarez, M.A (2010) existen una serie de síntomas físicos y emocionales que presentan los cuidadores de enfermos de Alzheimer, los cuales exponemos a continuación:

- **Síntomas físicos:** puede darse el caso de padecer trastornos del sueño por exceso o por falta de él, pérdida de energía, cansancio, aumento o disminución del apetito, problemas de memoria y concentración, palpitaciones, temblor de manos, consumo excesivo de sustancias como alcohol o el tabaco y consumo de medicación para conciliar el sueño, así como propensión a sufrir accidentes pequeños.
- **Síntomas emocionales:** entre estos síntomas pueden encontrarse cambios frecuentes de humor o de estado de ánimo, agresividad constante contra el entorno, tensión contra los cuidadores auxiliares ya que consideran que estos no saben cuidar bien del enfermo, realizan comportamientos rutinarios repetitivos, tienden al aislamiento familiar y social, ya que van abandonando amistades paulatinamente, se desentienden de sí mismos, no toman el tiempo libre necesario abandonando así sus aficiones y sus proyectos de vida.

Es por ello que tanto los cuidadores principales como sus familiares pueden beneficiarse de una serie de recomendaciones que se exponen a continuación:

- Reconocimiento de necesidad de ayuda.
- Solicitar información adecuada sobre la enfermedad y todo lo que ella conlleva.
- Promocionar la independencia de la persona enferma de Alzheimer.
- No sentirse imprescindible, delegando así las funciones de cuidador en otra persona si fuera necesario.
- No olvidarse de sí mismo, cuidar las horas de sueño, alimentación y tiempo libre.
- Mantener el contacto con la familia y amigos.
- Planificar las actividades de la semana y del día.
- Apoyarse en los Centros de día, residencias, ayuda domiciliaria etc...

5. Presentación de la entidad de referencia de la investigación

La entidad de referencia para nuestra investigación es un punto clave, ya que está significativamente relacionada con la realidad a estudiar.

Para nuestra investigación nos hemos puesto en contacto con todas las entidades de familiares de Alzheimer de Aragón, las cuales integran la Federación Aragonesa de Asociaciones de Familiares de Enfermos de Alzheimer. Estas a su vez están integradas en la Confederación Española de Asociaciones de Familiares de personas con Alzheimer y otras demencias (CEAFA).

Las asociaciones las cuales han colaborado en la muestra son las siguientes:

- Asociación Alzheimer Barbastro y Somontano
- Asociación de Familiares enfermos de Alzheimer de Fraga
- Asociación de Familiares enfermos de Alzheimer Bajo Aragón “Los Calatravos”
- Agrupación de Familiares de Enfermos de Alzheimer y otras demencias de Caspe y Comarca

Podremos encontrar más información de cada una de ellas en los anexos del trabajo.

6. Recursos sociales existentes relacionados con la realidad social investigada:

La enfermedad de Alzheimer tiene una gran repercusión social tanto en el enfermo como en su familia y en particular en el cuidador principal. Por lo tanto la atención debe ser socio sanitaria para ambos. (Berscané & Tomé, 2015)

En los últimos 20 años se han desarrollado numerosos recursos dirigidos a cuidadores de pacientes que demencia. El objetivo principal de ello es ayudar a reducir sus niveles de estrés y sobrecarga producidos por el cuidado. (Yanguas, 2007).

Recursos sanitarios:

Existen tres niveles asistenciales para la atención a personas con demencia (Berscané & Tomé, 2015):

- **Atención primaria (AP):** es el primer nivel de atención sanitaria al que acceden las personas. En él un equipo multidisciplinar realiza una labor de prevención, detección y diagnóstico de enfermedades, tratamiento, seguimiento y gestión de recursos y acompañamiento hasta el fallecimiento.
- **Atención especializada (AE):** es el segundo nivel. Este ofrece atención especializada en el diagnóstico, tratamiento y rehabilitación de problemas de salud que no pueden resolverse en el primer nivel.
- **Atención sociosanitaria (ASS):** es el tercer nivel. Este está basado en un modelo de atención integral el cual garantiza la asistencia a personas mayores y enfermos dependientes.

Recursos sociales:

Los Servicios Sociales municipales son el punto más cercano para la recepción de una primera atención por parte de los profesionales del trabajo social.

En ellos se ofrece: información, orientación y asesoramiento; detección identificación y verificación de situaciones de riesgo en personas mayores; valoración y toma de decisiones; tramite de recursos y prestaciones sociales y valoración de la situación de cada persona.

Existe pues una red de servicios sociales que atiende estas demencias:

- **Prestaciones y ayudas:**

- Ley de dependencia (SAAD): desde que entró en vigor la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia hasta día de hoy, se ha ido desplegando de forma progresiva en su desarrollo y aplicación con el objetivo de hacer llegar a las personas con dependencia la prestaciones y servicios contemplados por la ley.
- Prestaciones económicas para cuidados dentro del entorno de la familia: aportaciones de dinero que otorga la Administración para ayudar a solventar la situación de personas que presentan una necesidad social. Entre ellas encontramos la subvención de la Ley de la Dependencia y otras ayudas económicas.
- Certificado de reconocimiento de disminución: este reconocimiento oficial es un requisito imprescindible para acceder a algunas de las prestaciones sociales, y a que acredita la condición de discapacidad indicando el grado de disminución. En el caso de las demencias, permite acogerse a algunas medidas de protección como las pensiones no contributivas por validez.

- **Servicios y recursos domiciliarios**

- Servicio de teleasistencia: la persona porta un dispositivo sobre sí misma que le permite contactar, las 24 horas con una centralita que atiende cualquier tipo de problema o necesidad que pueda tener. Este resulta muy adecuado para los cuidadores de los afectados.
- Voluntariado
- Cuidadores profesionales a tiempo parcial/completo o interinos.
- Adaptaciones y mejora de la accesibilidad en el domicilio.

- **Recursos externos**

- Descansos terapéuticos para personas con demencia y familiares: es un recurso limitado y proporciona a los enfermos y familiares el disfrute de turnos de vacaciones con actividades terapéuticas, de respiro y de socialización y tiempo libre. Suelen realizarse en SPAS, hoteles, casa rurales etc.. Siempre al cargo de un equipo multidisciplinar de profesionales.
- Residencias: centros que ofrecen alojamiento permanente y atención. Sus objetivos son mantener las capacidades físicas y psíquicas del afectado mediante la aplicación de

programas de estimulación física y cognitiva adecuados, así como garantizar un entorno seguro.

- Centros de día: centros donde se ofrece atención socio sanitaria preventiva y rehabilitadora a personas con dependencia funcional, o con deterioro cognitivo, con el objetivo de mantener al máximo el nivel de autonomía de los pacientes en cada fase de la enfermedad, así como ofrecer soporte a las familias y cuidador principal mediante la información y asesoramiento sobre el cuidado de los mismos.
- Programas respiro: son programas cuyo objetivo es descargar a las familias del cuidado que acarrean día a día. El formato del programa puede variar en temporalidad y organización.

- **Recursos de información y apoyo a la familia y cuidador**

- Asociaciones de afectados y familiares: estas son entidades sin ánimo de lucro fundadas por los familiares con el objetivo de mejorar la calidad de vida de las personas enfermas de Alzheimer y sus familias. Representan el único espacio de apoyo, de formación y asesoramiento para el cuidador, donde se le informa sobre la necesidad de cuidarse uno mismo para poder cuidar.
- Grupos de ayuda mutua: son grupos formados por personas con una problemática común. Su objetivo es prestarse ayuda mutua realizando reuniones de forma periódica.
- Grupos de ayuda terapéutica: son grupos en los que se da apoyo psicoterapéutico a los cuidadores principales de enfermos con demencia. Son sesiones dirigidas por psicólogos cuyo objetivo es enseñar a los cuidadores a mejorar la situación de sobrecarga.
- Formación de cuidadores: formación de cuidadores mediante la realización de cursos y talleres con el objetivo informar sobre aspectos básicos de la enfermedad, síntomas, manejo y actitudes que hay que adoptar antes situaciones difíciles, promoción del autocuidado de la familia y cuidador y por último información sobre recursos y aspectos legales básicos.

7. Presentación de datos: análisis e interpretación

En este apartado se van a mostrar los resultados obtenidos a través de las escalas, estudiándolos en comparación con los objetivos e hipótesis establecidos al comienzo de la investigación.

Como hemos comentado en apartados anteriores, el estudio de la muestra se ha basado en la realización de dos escalas: la Escala Zarit y la Escala del Sentido del Cuidado. A la hora de analizar los datos debemos de tener en cuenta que la muestra poblacional es de 38 personas, las cuales han contestado todas a la Escala de Sentido del Cuidado, pero el número de estas personas se reduce cuando contestan la escala Zarit, ya que una de las asociaciones tomo la decisión de no proporcionársela a los cuidadores, como hemos explicado en apartados anteriores, por consideración de esta asociación que su cumplimentación tiene una mayor dificultad emocional para las personas.

A continuación les iremos mostrando gráficos con los datos más significativos acerca del perfil básico de los cuidadores y de los enfermos de Alzheimer, mostrando primero el gráfico y luego la interpretación del mismo.

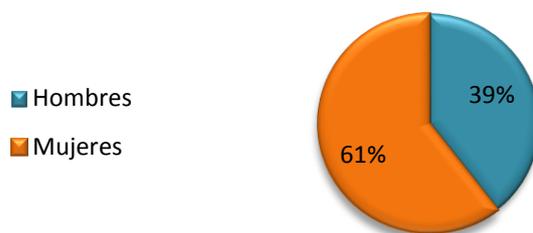
Gráfico 1: Sexo cuidadores



Fuente: Elaboración propia

La mayoría de los cuidadores que han participado en nuestro estudio son mujeres, un total de 30 que suponen un 78,95% del total, frente a 8 hombres, que supone un 21,05% del total de la muestra. La edad de los hombres oscila entre los 54 y los 91 años, siendo la media 64,13; y la edad de las mujeres oscila entre 72 y 96 años, siendo la media 64,73, por lo que son cifras de edad muy similares.

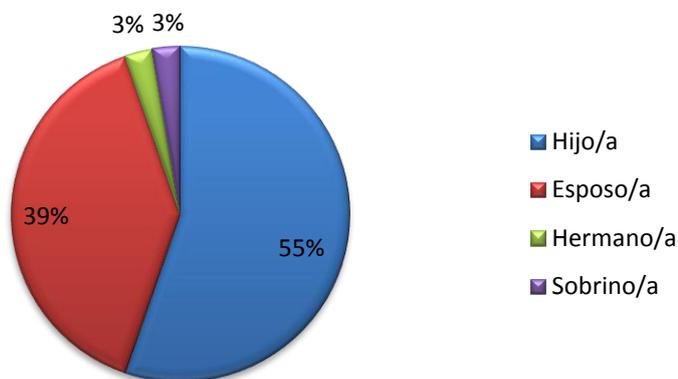
Gráfico 2: Sexo personas receptoras de ayuda



Fuente: Elaboración propia

Por su parte, los receptores de ayuda abundan en mujeres con un total de 23 frente a 15 hombres, que supone un 39%, frente a un 61% de mujeres. La edad de estas las sitúa entre los 72 y 96 años, mientras que los hombres se encuentran entre los 54 y los 91 años. Siendo la edad media de los hombres 77,60 y la edad media de las mujeres 84,65, por lo que de forma general tienen una edad mayor las personas enfermas del sexo femenino que del masculino.

Gráfico 3: Relación con el enfermo



Fuente: Elaboración propia

Otra de las cuestiones importantes acerca de las personas receptoras de ayuda y de los cuidadores es la relación entre ambos, las cuales hemos diferenciado en cuatro categorías: relación de hermanos/as, relación de esposo/a, hijo/a, y sobrino/a. Como podemos observar en el siguiente gráfico la mayoría tiene relación de hijo/a, siendo 21 personas de la muestra, lo que supone un 55%,

les sigue la relación de esposo/a con 15 personas de la muestra, lo que supone un 39%, y por último la relación de hermano/a y la de sobrino/a, siendo una persona de cada uno lo que supone un 3% respectivamente.

La muestra de cuidadores que han contestado a la **Escala del Sentido de Cuidado** está formada por 38 personas. Como hemos dicho antes, esta escala es autoadministrada y consta de una escala de Likert de 5 puntos (1= Totalmente en desacuerdo a 5= Totalmente de acuerdo). Esta escala no tiene puntos de corte y la puntuación total de la escala puede ir de 43 a 215.

Como hemos explicado anteriormente en el apartado de técnicas, instrumentos para la obtención de información, para analizar los datos proporcionados por esta escala debemos dividir los 43 ítems en 3 subescalas: la subescala pérdida e indefensión, la subescala sentido provisional (SP), y la subescala sentido último (SU). A continuación, analizaremos los datos obtenidos en nuestra investigación a través de estas subescalas en el orden establecido anteriormente.

La media de las respuestas obtenidas en los ítems referentes a la subescala pérdida e indefensión, es decir, los ítems que reflejan sentimientos de pérdida con respecto al familiar enfermo, frente a uno mismo y sentimientos de indefensión y falta de control ante la situación (echan de menos la comunicación, compañía, la capacidad del familiar para quererle como lo hacía antes, si la situación les parece interminable, están tristes por echar de menos a cómo era la persona antes, etc), es de 48,63, pudiendo variar esta de los 19 puntos hasta los 95. Esto quiere decir que se acerca más al 19, por lo tanto, por lo general estas personas están de acuerdo con los sentimientos negativos que expresan dichos ítems.

Para terminar con el análisis de esta subescala diremos que hay un total de 12 preguntas que no han sido contestadas, habiendo varias personas las que se han dejado de contestar.

A continuación nos disponemos a analizar la segunda subescala, la del Sentido Provisional (SP), la cual consta de 17 ítems que pretenden explorar cómo los cuidadores encuentran sentido a su día a día a través del cuidado. Refleja los valores del cuidador en relación a los aspectos positivos sobre la vida y el cuidado, las decisiones personales tomadas y el modo en que los cuidadores encuentran pequeñas satisfacciones en su situación actual. Esta subescala puntúa del 17 al 85. La media del resultado de estos ítems es 34,08, por lo que por lo general las personas que han contestado a estas preguntas están más de acuerdo que en desacuerdo sobre los sentimientos positivos que estas expresan.

Para terminar el análisis de esta subescala diremos que dentro de estos ítems se han dejado de contestar 15 preguntas de diferentes personas por motivos diversos que desconocemos.

Como última subescala analizaremos la del Sentido Último (SU), la cual consta de 7 ítems que incluyen aspectos relacionados con aspectos religiosos o espirituales de la persona (creer en la oración, que Dios proveerá, tener fe en que Dios tiene buenos motivos para la situación que atraviesa, Dios es bueno y cada día es una bendición). Puntúa de 7 a 35. La media de la puntuación de estos ítems es de 16,95, lo cual quiere decir que la mayoría de las personas que han contestado a los ítems están más cerca de estar de acuerdo con dichas afirmaciones que en estar en desacuerdo.

Hay un total de 20 preguntas de diferentes personas que no han sido contestadas, escribiendo incluso su desacuerdo con esas preguntas. La mínima contestada es de 1 porque la persona solo ha contestado a una de las preguntas dejando el resto en blanco, y la máxima es de 35, con lo cual esta última persona estaría totalmente de acuerdo con las afirmaciones acerca de los aspectos religiosos o espirituales de la persona.

A continuación, mostramos una tabla que correspondería con un pequeño esquema acerca de los datos obtenidos anteriormente, en la que podemos ver la media de las puntuaciones obtenidas en cada una de las diferentes subescalas y la media obtenida por la suma de todas las puntuaciones sin distinción de subescalas, así como el rango en el que se encuentran cada una de estas puntuaciones.

Tabla 4: Puntuaciones medias y rangos obtenidos por la muestra en la ESC

Subescala:	Media de la puntuación obtenida de las respuestas de los ítems	Rango en el que puede encontrarse la puntuación
Subescala Perdida e Indefensión (PI)	48,63	19-95
Subescala Sentido Provisional (SP)	34,08	17-85
Subescala Sentido Ultimo (SU)	16,95	7-35
Sentido total (ST)	99,66	43-215

Fuente: Elaboración propia

Como podemos observar en la tabla, la media total de las puntuaciones de todas las escalas contestadas sin diferenciar en subescalas es de 99.66, dentro de un rango en el que la puntuación

mínima sería 43 y la máxima 215. Teniendo en cuenta que no hay puntos de corte, si no que cuanto más elevadas son las puntuaciones más sentido refieren tener los cuidadores, podríamos afirmar que estas puntuaciones se encuentran en la mitad, por lo que de media las personas no encuentran el sentido total del cuidado.

En cuanto a la escala **Zarit** consta de 22 items, con 4 opciones de respuesta que van desde 0=nunca, 1= casi nunca, 2= a veces, 3= bastantes veces y 4=casi siempre.

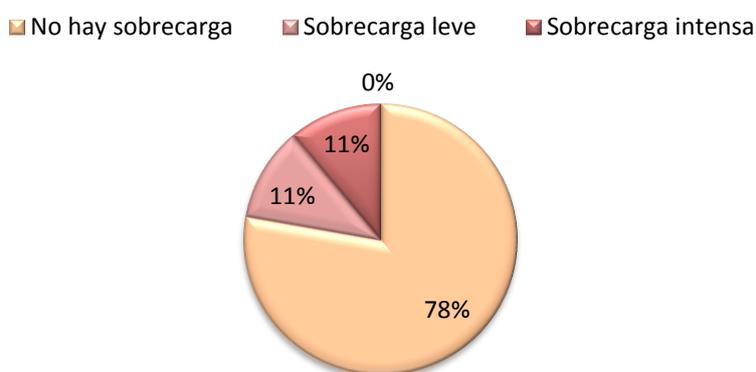
Los puntos de corte que nos permiten valorar la sobrecarga son:

- < 46 no hay sobrecarga
- 46-47 a 55-56 la sobrecarga es leve
- >55-56 la sobrecarga es intensa.

Tras el análisis de los 27 cuidadores principales que han respondido a la escala Zarit a través de las diferentes asociaciones aragonesas podemos resaltar que el porcentaje de mujeres es bastante más elevado que el de hombres, siendo un 74,1% frente a un 25,9%.

Este gráfico nos muestra los porcentajes de sobrecarga obtenidos:

Gráfico 5: resultados Escala Zarit



Fuente: Elaboración propia

El porcentaje de personas que padecen sobrecarga intensa es de 11% al igual que el que se asocia con los cuidadores que padecen sobrecarga leve. Por otro lado, un 78% no padece sobrecarga.

A continuación, se analizan el número de personas en relación con el ítem y la opción de respuesta que los usuarios han elegido:

Tabla 6: número de personas en relación con el ítem y la opción de respuesta que los usuarios han elegido

Contenido del ítem	0=Nunca	1=Casi nunca	2= A veces	3= Bastantes veces	4= Casi siempre	Sin respuesta
1. El familiar pide más ayuda de la necesaria.	7	6	10	3	1	0
2. Insuficiente tiempo propio.	2	3	11	9	2	0
3. Agobio por compatibilizar responsabilidades.	6	2	15	3	1	0
4. Se siente avergonzado por su familiar.	20	4	2	1	0	0
5. Se siente enfadado cerca de su familiar.	15	6	3	3	0	0
6. Vida familiar afectada de forma negativa.	6	7	10	1	3	0
7. Miedo por el futuro de su familiar.	1	4	10	7	5	0
8. Pensar que el familiar depende de él o ella.	1	0	3	9	14	0
9. Se siente tenso cerca de su familiar.	9	7	8	2	1	0
10. Deterioro de la salud.	9	5	7	4	2	0
11. Falta de intimidad.	4	3	13	4	3	0
12. Vida social afectada negativamente.	5	5	8	6	3	0
13. Distanciamiento de las amistades.	14	6	3	3	1	0
14. Ser considerado como único cuidador posible.	6	0	6	8	5	2
15. Problemas económicos para cuidar.	9	5	6	2	4	1
16. Incapacidad para cuidar mucho más tiempo.	15	4	4	1	3	0
17. Pérdida de control sobre su vida.	7	7	8	1	4	0
18. Desea dejar el cuidado a otra persona.	7	10	7	0	3	0
19. Se siente indeciso sobre su familiar.	7	7	9	2	2	0
20. Podría cuidar mejor a su familiar.	11	8	6	2	0	0
21. Debería hacer más por su familiar.	11	11	4	1	0	0
22. Grado de carga experimentado globalmente.	2	5	14	2	4	0

1=Nunca 2=Rara vez 3=Algunas veces 4=Bastantes veces 5=Siempre

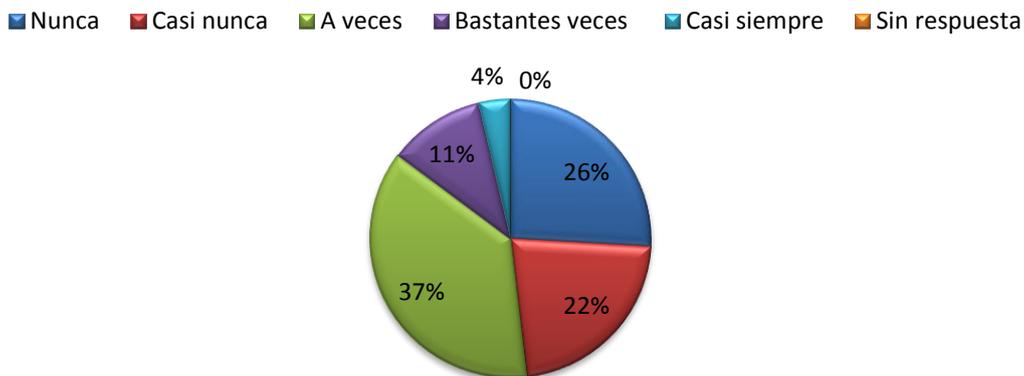
Fuente: Elaboración propia

En cuanto a los ítems, se observa la presencia de tres factores: **impacto del cuidado** (factor 1), **interpersonal** (factor 2) y **expectativas de autoeficacia** (factor3). (Montorio, Izal, López, & Sanchez, 1998)

El **factor 1** hace referencia a las **cuestiones relacionadas con los efectos que la prestación de cuidados a un familiar mayor tiene para el cuidador**: falta de tiempo libre, intimidad, deterioro de la vida social, sensación de pérdida de control sobre su vida o deterioro de la salud. Este está formado por 12 ítems.

En relación a la investigación podemos ver que las preguntas relacionadas con este factor son nos muestran lo siguiente:

Gráfico 7: Ítem "más ayuda de la necesaria"

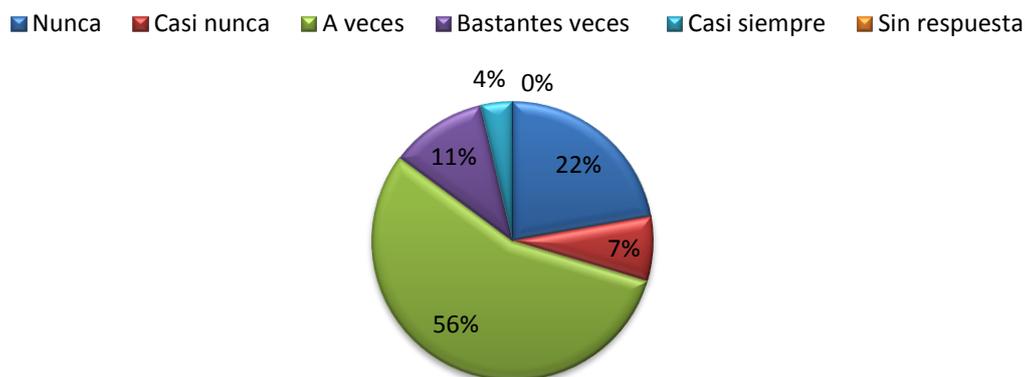


Fuente: Elaboración propia

Podemos observar que la mayor parte de los usuarios considera que a veces el enfermo pide más ayuda de la necesaria con un porcentaje bastante elevado formado por el 37,03% frente al 25,92% que considera que nunca pide más ayuda de la que necesita.

En cuanto el tiempo para uno mismo destaca que considera que a veces no tienen tiempo para ellos mismos 40,74% , seguido del 33,33% que dice que bastantes veces el tiempo es insuficiente para cuidarse ellos mismos.

Gráfico 8: Ítem "Compatibilizar responsabilidades"



Fuente: Elaboración propia

Por otro lado, al considerar el intento de los cuidadores de compatibilizar responsabilidades un 55,55% cree que es una tarea a veces es dificultosa y sienten agobio. Este porcentaje destaca si lo comparamos con un 22,22% que dice que nunca sienten agobio a la hora de compatibilizar actividades en su día a día.

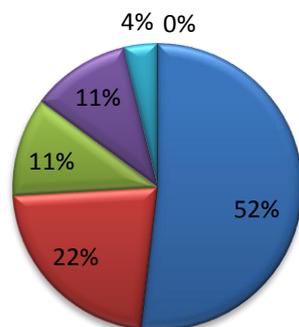
Hay que considerar que un 37,03% tiene miedo a veces por lo que le pueda ocurrir a su familiar en un futuro. Mientras que un 3,7% dice no haber tenido miedo nunca. Por otra parte destaca 51,85% que piensa casi siempre que su familiar depende de él/ella.

Un 33,33% piensa que no tienen una salud deteriorada, frente a un 25,92 % que piensan lo contrario a veces. En cuanto a la falta de intimidad un 48,14% cree que a veces no tiene intimidad debido a la carga que le supone su familiar enfermo.

Un 29,62% cree que ser el cuidador principal de un enfermo de Alzheimer afecta a veces a la vida social frente a un 18,51% que considera que nunca han visto modificada su vida social desde que cuidan a su familiar enfermo.

Gráfico 9: Ítem "distanciamiento de las amistades"

■ Nunca ■ Casi nunca ■ A veces
■ Bastantes veces ■ Casi siempre ■ Sin respuesta



Fuente: Elaboración propia

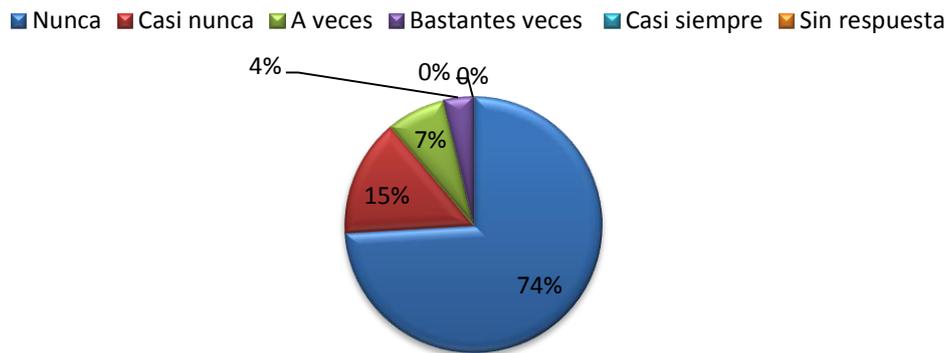
En cuanto al distanciamiento de los cuidadores principales con sus amistades un 51,85% destaca que no se han visto afectados en sus relaciones con sus amistades, siendo este un porcentaje elevado frente a un 3,7% que se ve afectado casi siempre.

En cuanto al grado de sobrecarga experimentado globalmente destaca un porcentaje de un 51,85% que dice presentar carga a veces.

Por último y para concluir el primer factor, hay que señalar que un 29,62% considera que los enfermos esperan bastantes veces que el cuidador principal lo cuide como si fuera la única persona con la que este puede contar. Hay que destacar que un 7,40% no ha querido contestar esta cuestión, porque no le parecía oportuno.

El **factor 2**, está representado por los **elementos que se refieren a la relación que el cuidador mantiene con el enfermo**, el deseo de delegar el cuidado en otros, el sentimiento de vergüenza, enfado o tensión hacia el familiar enfermo o sentimientos de indecisión acerca del cuidado. Este está formado por 6 ítems.

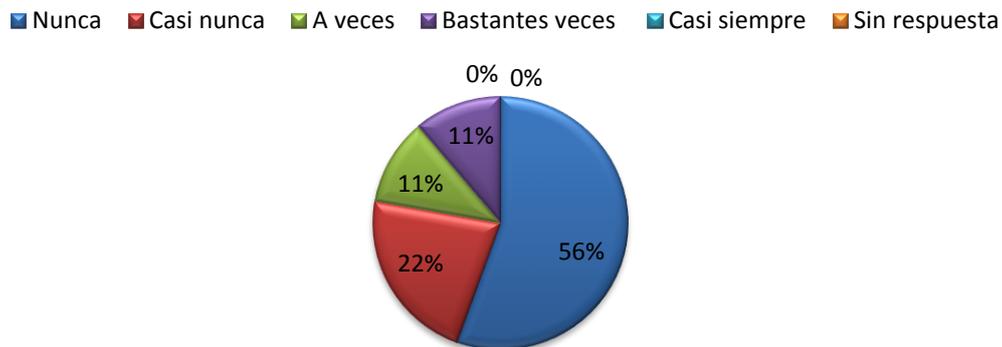
Gráfico 10: Ítem "Avergonzarse de su familiar"



Fuente: Elaboración propia

Destacamos que un 74,04% no se suele sentir avergonzado de su familiar, mientras que un 3,7% cree sentirse bastantes veces avergonzado.

Gráfico 11: Ítem "Enfado cuando está cerca del familiar"



Fuente: Elaboración propia

Un 55,55% casi nunca se siente enfadado cuando se encuentra cerca de su familiar. Dato que resalta en comparación con las demás respuestas posibles.

En cuanto a si la vida familiar es afectada con la enfermedad de forma negativa destaca un 37,03% que considera que a veces la enfermedad llega a influir de forma negativa en las relaciones entre los miembros de la familia, frente a un 22,22% que dice que nunca ha afectado en las relaciones familiares.

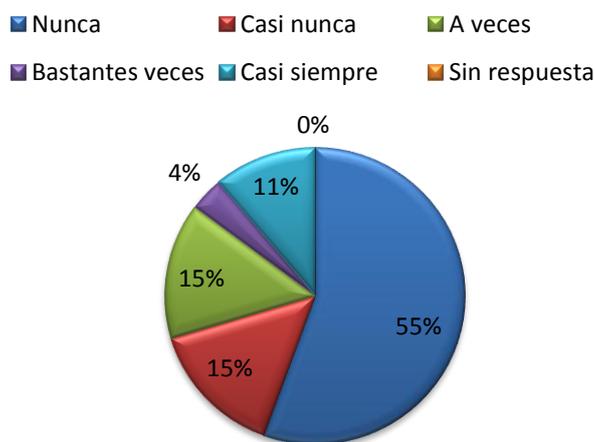
Hay un porcentaje elevado de usuarios que no desearían dejar el cuidado del familiar enfermo a otra persona con un 25,92% frente a un 11,11% que si se lo delegaría el cuidado en otros casi siempre.

Por ultimo en este factor un 33,33% a veces se siente indeciso ante su familiar, frente a un 25,92% nunca ha sentido indecisión.

El **factor 3** por su parte **refleja aquellas creencias del cuidado sobre su capacidad para cuidar a su familiar**, el deber de hacerlo, la falta de recursos económicos para ello o la expectativa de no poder seguir prestando estos cuidados por mucho tiempo. Este está formado por 4 ítems.

En cuanto a los problemas económicos destaca un porcentaje 33,33% que dice que nunca ha tenido problemas para la manutención de un enfermo de Alzheimer, frente a un 14,81% que reconoce casi siempre los tiene. Hay que resaltar que un 3,7% de los cuidadores ha decidido no contestar este ítem por que le parecía inoportuno.

Gráfico 12: Ítem “Incapacidad para cuidar a su familiar”



Fuente: Elaboración propia

El 55,55% de los cuidadores considera que nunca ha pensado que serán incapaces para cuidar mucho más tiempo a su familiar enfermo de Alzheimer, frente a un 14,81% que si lo piensa a veces.

Un 40,74% cree que no podría cuidar mejor a su familiar, frente a un 22,22% los cuales dicen haberlo pensado a veces.

En cuanto al hecho de hacer más por su familiar los porcentajes de la respuesta nunca y casi nunca están igualados ascendiendo a un 40,74% piensa que hace todo lo posible, frente a un 22,22% que por el contrario piensa que a veces podría hacer más.

8. Conclusiones

Para concluir este trabajo haremos referencia a la consecución de los objetivos y las hipótesis establecidos al comienzo de la investigación. Haremos referencia también a las dificultades más significativas con las que nos hemos encontrado.

A continuación, se volverán a mencionar los objetivos y las hipótesis que como ya hemos dicho se establecieron al principio del trabajo, para contrastar si se han cumplido o no y cuales han sido los resultados finales.

El **objetivo general** de nuestra investigación es medir la sobrecarga del cuidador informal de enfermos de Alzheimer a través de diferentes asociaciones aragonesas dedicadas al cuidado del cuidador. Este objetivo se ha cumplido a través de la aplicación de la Escala de Zarit, la cual ha dado como resultado que un 74,07% de la muestra no padecen sobrecarga; un 14,81% tiene sobrecarga leve y un 11,11% tiene sobrecarga intensa.

Objetivos específicos:

- Identificar cual es el perfil básico tanto de los cuidadores informales como de los enfermos en los casos a estudiar.

A través de las preguntas realizadas junto a las escalas en relación al sexo, edad y relación con el enfermo podemos afirmar que el perfil de los cuidadores informales es en su mayoría de una mujer de una media de 64 años, mientras que las personas enfermas de Alzheimer tienen como perfil ser también mujer de una media de 85 años. Para conocer mejor el perfil de ambos hemos creído interesante también poner el punto de mira en la relación, siendo la que más predomina la relación de hijo/a. Todo esto lo podemos ver de forma esquemática en la siguiente tabla.

Tabla 13: Perfil persona cuidadora y persona enferma de Alzheimer

Perfil	Persona cuidadora	Persona enferma de Alzheimer
Sexo	Mujer	Mujer
Edad	64	85
Parentesco	Hijo/a	

Fuente: Elaboración propia

- Conocer que necesidades que presentan los cuidadores informales de enfermos de Alzheimer en lo que respecta a las esferas física, psíquica y social.

Después de realizar nuestra investigación y gracias a la utilización de las escalas para medir la sobrecarga de los cuidadores podemos afirmar que hay personas cuidadoras de enfermos de Alzheimer que tienen necesidades relacionadas con la esfera física, psíquica y social.

La clave de la primera cuestión nos la da un ítem que plantea al cuidador por si cree que su salud se ha visto resentida por cuidar a su familiar, a la cual un 51,85% han contestado que les ocurre a veces, bastantes veces o casi siempre.

Respecto a la esfera psíquica la podemos analizar en ítems en los que se pregunta al cuidador si se siente tenso en algunas ocasiones por cuidar a su familiar o agobiado, ítems a los cuales casi la mitad de las personas han contestado de forma afirmativa.

Y por último, la esfera social, la cual queda cuestionada de forma clara en ítems en los que se afirma echar de menos la vida social o no tener tiempo para la familia y amigos, quedando reflejado en los resultados de la escala Zarit que hemos podido ver en el apartado anterior en ítems que reflejan si la vida social se ha visto afectada de forma negativa, el distanciamiento de las amistades, echar de menos viajar, echar de menos no tener más tiempo para otros miembros de la familia y/o amigos, etc

Al comienzo de la investigación establecimos una serie de **hipótesis** en base a los objetivos general y específicos de la misma, a continuación vamos a analizar si estas han resultado ser ciertas o no y en qué medida.

- La mayor parte de las personas que ejercen de cuidadores son mujeres.

Como hemos dicho anteriormente al analizar el perfil básico de las personas cuidadoras de enfermos de Alzheimer, la mayor parte de ellas son mujeres, un 79% de la muestra.

- La mayor parte de los cuidadores padece el síndrome burnout.

Esta hipótesis no se ha confirmado, ya que través de la escala Zarit hemos podido medir la sobrecarga de los cuidadores enfermos de Alzheimer que forman parte de nuestra muestra, la cual ha dado como resultado que un 74,07% de la muestra no padecen sobrecarga; un 14,81% tiene sobrecarga leve y un 11,11% tiene sobrecarga intensa. Si bien es cierto que aunque no padezcan sobrecarga creemos que sería lo adecuado tratar con estas personas ciertas cuestiones que tiene en conflicto en relación con la esfera física, psíquica y social para mejorar su calidad de vida.

- El ejercicio de cuidar a un enfermo de Alzheimer afecta a la esfera personal de los cuidadores.

Esta hipótesis si ha resultado ser cierta, ya que como hemos dicho anteriormente, aunque los cuidadores no padezcan sobrecarga en su mayoría corroboran que les afecta a su vida personal, haciendo que tenga poco tiempo para ellos, agobio para compatibilizar sus responsabilidades, falta de intimidad, etc. Un aspecto a tener en cuenta en esta hipótesis es que en ocasiones a la hora de contestar a las preguntas las personas se muestran confusas

- La convivencia con una persona que padece Alzheimer altera los roles y patrones de conducta tanto del cuidador principal como de la familia.

Esta hipótesis ha resultado ser cierta en menos personas de las que en un principio habíamos considerado, se puede comprobar gracias a los ítems que hacen referencia a echar de menos las pequeñas cosas que el familiar y la persona cuidadora hacían antes de la enfermedad, si los proyectos que tenían para el futuro se han esfumado a causa de la demencia, o si echa de menos el sentido del humor del familiar, entre otras. Estos han sido contestados de forma afirmativa aproximadamente por un 20% de la muestra, pero también debemos de tener en cuenta que algunas

de las personas han mostrado sentirse indecisas, lo que puede ser una señal de duda ante estos planteamientos.

Una vez contrastados y analizados el objetivo general, los objetivos específicos y los generales nos dispondremos a analizar las principales dificultades con las que nos hemos encontrado en el proceso de nuestra investigación.

Dificultades de la investigación:

La principal dificultad con la que nos hemos encontrado a la hora de poner en marcha nuestra investigación fue la muestra, ya que tras ponernos en contacto con todas las asociaciones de familiares de enfermos de Alzheimer de Aragón, no todas accedieron a colaborar con nuestra investigación, y los que lo hicieron cuentan con un número pequeño de socios, por lo que la muestra se ha visto reducida y ha limitado los resultados de la investigación.

Como segunda y última dificultad con la que nos hemos encontrado a la hora de analizar los ítems contestados en las escalas es que algunas personas se dejan varias preguntas sin contestar, lo que hace que perdamos información, sin saber el motivo por el que han dejado de contestar, ya que puede ser por no entender el enunciado o por no estar de acuerdo con ello, entre otras razones que también podrían darse.

9. Propuesta de intervención

Una vez realizado el estudio realizado en las diferentes asociaciones aragonesas, podemos afirmar que la mayoría de las personas, aunque en el resultado de las escalas no tiene sobrecarga, ha afirmado que a veces, bastantes veces o casi siempre se siente sobrecargado por cuidar de su familiar. Por ello proponemos como propuesta de intervención un **Grupo de Ayuda Mutua (GAM)**, para mejorar su calidad de vida y evitar el deterioro de salud física y psicológica.

A continuación describiremos el contexto en el que se basa este tipo de intervenciones y las razones por la que hemos creído que en función de los resultados obtenidos es la propuesta más adecuada.

El Alzheimer genera en la familia preocupación, temor e incertidumbre. Además, provoca cambios en el rol que ocupan los miembros de una familia de una familia del enfermo. El papel del cuidador principal evoluciona a medida que va transcurriendo la enfermedad, ya que aumentará su carga física y psicológica.

Esta situación pone en riesgo su salud física y emocional, siendo más peligroso cuando una persona es frágil o se encuentra en edad avanzada.

Debido a la vinculación afectiva que el cuidador principal tiene con el enfermo, asumen más carga de la que son capaces de soportar. Esta sobrecarga depende de factores como el tipo de gravedad de los síntomas, la duración de la enfermedad, las particularidades de cada cuidador y el apoyo que este perciba tanto del entorno familiar como de los recursos sanitarios.

Los Grupos de Ayuda Mutua (GAM) tienen como objetivo intercambiar información y experiencias con otros cuidadores y dar apoyo emocional. Desde las diferentes asociaciones de familiares de enfermos de Alzheimer aragonesas creemos que es la mejor opción para solventar esta problemática ya que la participación en estos grupos les beneficiará de la siguiente forma:

- Les permitirá encontrar información y compartir experiencias con otros cuidadores que se encuentran ante situaciones similares;
- Acceder a la información sobre todo tipo de recursos que presentan las administraciones,
- Como compartir sentimientos y emociones
- Mejorar el conocimiento de uno mismo mediante la comprensión de otras personas.

Población

El grupo estaría constituido por los familiares y cuidadores de enfermos de Alzheimer quienes acuden regularmente (semanal, quincenal o mensual) a las sesiones de unos 90 minutos con el compromiso de pasar un tiempo juntos para conseguir apoyo, consejo, protección o acompañamiento durante el proceso de aprendizaje en el que se encuentran (Hornillos y Crespo, 2008).

El plan de intervención estaría pensado para todas aquellas asociaciones de enfermos de Alzheimer que no lleven a cabo ya estos grupos de ayuda mutua, ya sean asociaciones de las que han colaborado con nosotras en nuestra investigación, o no.

En el serán incluidos los cuidadores de ambos sexos y no se tendrá en cuenta la edad para la participación.

La población serán todos aquellos usuarios que quieran mejorar su formación en el cuidado mediante la obtención de información y compartir experiencias con otros cuidadores para hacer más llevadero el día a día y aprender de los demás.

Sería un lugar de encuentro donde coincidir con otros cuidadores y entablar una relación que les permita reducir el sentimiento de aislamiento y soledad, así como incrementar la seguridad y confianza en uno mismo.

Intervención:

Creación de un grupo de ayuda con el objetivo de intercambiar información y experiencias con otros cuidadores y dar apoyo emocional

Objetivo principal:

- Crear un grupo de ayuda para intercambiar información y experiencias con otros cuidadores y dar apoyo emocional

Objetivos específicos:

- Mejorar la calidad de vida de enfermos y familiares.

Para llevar a cabo dicha intervención realizaremos una serie de actividades que se dividirán en pre-intervención, intervención y post-intervención, las cuales explicamos a continuación.

Actividades:

1) Pre-intervención: En esta fase de la intervención los profesionales prepararán las sesiones para llevarlas a cabo posteriormente con los usuarios.

Actividad nº1: Preparación de sesiones informativas acerca de cómo cuidarse el cuidador.

- Objetivo: Informar a los cuidadores principales de los enfermos de Alzheimer sobre cómo deben cuidarse ellos mismos.
- Profesionales: trabajador social de las instituciones.
- Metodología: realización de una presentación en Power Point acerca de la Guía Básica para el Cuidador que establece el Gobierno de Aragón para el cuidado básico de las personas que cumplen el rol principal de cuidadores de personas dependientes.

Actividad nº2: Preparación de sesiones informativas sobre cómo cuidar al enfermo (higiene, alimentación y control de conductas en el entorno).

- Objetivos: Informar a los cuidadores principales de los enfermos de Alzheimer sobre cuál es la mejor forma de cuidar a sus familiares enfermos tanto en lo que respecta a la higiene y alimentación como en el control de las conductas que estos pueden llegar a tener en el entorno.
- Profesionales: trabajador social de las instituciones.
- Metodología: Se realizará un PowerPoint explicativo con la mejor forma de cuidar a los enfermos y se facilitará todo tipo de información que estos necesiten.

Actividad nº3: Informar a los cuidadores de la creación de un GAM con el objetivo de mejorar la salud de los mismos.

- Objetivos: Informar a los cuidadores principales de la realización de este grupo.
- Profesionales: trabajador social de las instituciones.
- Metodología: se realizarán llamadas telefónicas a los usuarios miembros de las asociaciones para que estos tengan información de los GAM, en el caso de que no hubiésemos podido tener contacto con ellos en persona.

2) Intervención: Se pondrá en práctica lo preparado por los profesionales, cada actividad corresponde a un día, a una sesión de 90 minutos.

Actividad n°1: Realización del grupo y primera toma de contacto entre los usuarios.

- Objetivos: Mantener un primer contacto entre los usuarios asistentes y profesionales.
- Profesionales: trabajador social de las instituciones.
- Metodología: Se realizará una primera sesión de toma de contacto entre los profesionales y los usuarios para conocerse y relacionarse. En ella el profesional dará las pautas a seguir y explicará en qué consisten los GAM, así como el beneficio que puede producirles. Dejando clara la temporalización y las normas generales, que serán principalmente respetar el turno de palabra de todos los integrantes del grupo, no juzgar los demás, mantener siempre el respeto y que todas las sesiones serán confidenciales tanto por parte del profesional como de los cuidadores y familiares. Se dejará claro desde el comienzo que podemos expresar durante las sesiones nuestros sentimientos, miedos y pensamientos al tiempo que escuchamos al resto de integrantes y les ayudamos dándoles apoyo a través del intercambio de afectos, información, pensamientos, destrezas para cuidar,...

Actividad n°2: Realización de sesiones informativas preparadas anteriormente por los profesionales de la institución.

- Objetivos: en esta sesión se tratará el tema de la alimentación y de la higiene.
- Profesionales: trabajador social de las instituciones
- Metodología: Después de la toma de contacto el primer tema a tratar elegido es la alimentación y la higiene, un tema menos complicado para comenzar a trabajar con el grupo. Se les proporcionará material y pautas para cuidar estos dos aspectos fundamentales tanto en la vida del enfermo como del cuidador, aspectos que pueden parecer básicos pero que en ocasiones pueden tener cuestiones que no tengamos en cuenta.

Actividad n°3-4-5-6-7-8: El resto de actividades serán reuniones periódicas de 90 minutos cada 15 días donde los cuidadores cuenten sus experiencias a los demás asistentes.

- Objetivos: conocer experiencias similares de los cuidadores informales de enfermos de Alzheimer.
- Profesionales: trabajador social de las instituciones.
- Metodología: Se realizarán sesiones periódicas cada 15 días en una sala de la institución. En ella se pondrán sillas formando un círculo en el que el trabajador social estará integrado con los usuarios. Empezará un usuario a contar su experiencia, exponiendo sus dudas que a su vez serán resueltas por el profesional.

Además el objetivo es que sea una sesión participativa, ya que cada usuario podrá participar de la manera que crea conveniente pidiendo su turno de palabra y aportando lo que crea necesario cada vez que un cuidador exprese sus sentimientos y experiencias de vida.

A lo largo de las sesiones el trabajador social las irá dirigiendo a la neutralización de sentimientos negativos para enfocarlos a sentimientos positivos que hagan que la calidad de vida de los cuidadores vaya mejorando.

3) Post- intervención: una vez finalizadas las sesiones del grupo se llevará a cabo una evaluación del grado de satisfacción de las personas que han formado parte del grupo.

- Objetivos: evaluar la satisfacción de los usuarios.
- Profesionales: trabajador social de las instituciones.
- Metodología: La evaluación se realizará de forma cualitativa a través de la observación durante las sesiones, así como teniendo en cuenta el grado de participación de los usuarios durante las mismas. Para evaluar el grupo también se realizará una entrevista personal con cada uno de los componentes para conocer cuál es su punto de vista acerca de la evaluación del grupo y la utilidad del mismo para mejorar su calidad de vida. Por último se les facilitará el último día un test de satisfacción preparado por el trabajador social en el que habrá una serie de preguntas que midan el grado de satisfacción que han adquirido los usuarios tras la realización de cada sesión.

10. Bibliografía

- Abellan, A., Esparza, C., & Pérez, J. (2011). Evolución y estructura de la población en situación de dependencia. *Cuadernos de Relaciones Laborales*, 29. 43-67.
- Acarín, N. (2010). *Alzheimer: Manual de instrucciones*. Barcelona: RBA Libros S.A.
- Agrupación de Familiares de enfermos de Alzheimer y otras demencias de Caspe y Comarca. (2014). *Memoria de AFEDACC 2014*. Caspe.
- Alterra, A. (2001). *El cuidador: una vida con el Alzheimer*. Barcelona: Paidós.
- Álvarez, M. I. (2010). *La familia ante la enfermedad*. Madrid : Universidad Ponticia Comillas .
- Alvira Martín, F., Avia, D., Carrasco Galan, I., Castillo Castillo, J., De Pablo Masa, A., Del Campo, S., y otros. (1988). *Tratado de Sociología I*. Madrid: Taurus.
- Alzheimer's association . (s.f.). *Alzheimer's association* . Recuperado el 28 de Marzo de 2016, de <http://www.alz.org/>
- Andersson, A., Levin, L., & Emtinger, B. (2002). The economic burden of informal care. *International Journal of Technology Assessment in Health Care*, 18 (1) , 46-54.
- Asociación Alzheimer Barbastro y Somontano. (2015). *Memoria de actividades 2015*. Barbastro y Somontano .
- Asociación de Familiares de Enfermos de Alzheimer. (s.f.). *AFEDAZ*. Recuperado el 20 de marzo de 2016, de <http://www.afedaz.com/>
- Asociación Española de Logoterapia. (2010). *NOUS: Boletín de Logoterapia y Análisis Existencial*. Madrid: Gráficas Martín y MA.PA., S.L.
- Asociación de Familiares de Enfermos de Alzheimer y otras Demencias de la Comarca del Bajo Aragón. (2004). Recuperado el 6 de Mayo de 2016, de <http://www.afedabaloscalatravos.com>

- 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 Ediciones, S.A.
- Boada, M. (1997). *Hablemos de la enfermedad Alzheimer*. Barcelona: ACV.
- Bosqued, M. (2008). *Quemados. El síndrome del burnout. Qué es y cómo superarlo*. Barcelona: Ediciones Paidós Ibérica, S.A.
- Brescané, R., & Tomé, G. (2015). *Manual de consulta para Cuidadores y Familiares*. Barcelona: Profármaco.2.
- Burke, R. J., & Richardsen, A. M. (1991). *Psychological burnour in organizations*. Manuscrito presentado para su publicación.
- Carretero, S., Garcés, J., & Ródenas, F. (2006). *La sobrecarga de las cuidadoras de personas dependientes: análisis y propuestas de intervención psicosocial*. Valencia: Tirant lo Blanc.
- Centro de Referencia Estatal Alzheimer Salamanca. (s.f.). *CREA Alzheimer Salamanca*. Recuperado el 19 de Abril de 2016, de http://www.crealzheimer.es/crealzheimer_01/alzheimer_demencias/demencias/index.htm
- Confederación Española de Asociaciones de Familiares de personas con Alzheimer y otras demencias. (s.f.). *Confederación Española de Asociaciones de Familiares de personas con Alzheimer y otras demencias*. Recuperado el 3 de Abril de 2016, de <http://www.ceafa.es/>
- Durán, M. (2000). *La contribución del trabajo no remunerado a la economía española. Alternativas metodológicas*. Madrid: Instituto de la Mujer. Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales.
- España. Constitución Española. *Diario oficial Boletín Oficial del Estado, 29 de diciembre de 1978, núm. 311*. Recuperado el 15 de mayo de 2016, de https://www.boe.es/diario_boe/txt.php?id=BOE-A-1978-31229

- España. Ley 14/1986, de 25 de abril, General de Sanidad. *Diario oficial Boletín Oficial del Estado*, de 29 de abril de 1986, núm. 102. Recuperado el 15 de mayo de 2016, de https://www.boe.es/diario_boe/txt.php?id=BOE-A-1986-10499
- España. Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia. *Diario oficial Boletín Oficial del Estado*, 15 de diciembre de 2006, núm 299. Recuperado el 15 de mayo de 2016, de <https://www.boe.es/buscar/doc.php?id=BOE-A-2006-21990>
- España. Real Decreto 174/2011, de 11 de febrero, por el que se aprueba el baremo de valoración de la situación de dependencia establecido por la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia. *Diario oficial Boletín Oficial del Estado*, 18 de febrero de 2011, núm. 42. Recuperado el 15 de mayo de 2016, de https://www.boe.es/diario_boe/txt.php?id=BOE-A-2011-3174
- Fernández, E. F. (2009). El trabajo social sanitario con las familias de los enfermos de alzheimer. *Documentos de trabajo social: Revista de trabajo y acción social*, 15.
- Gallardo, R., Barón, D., & Cruz, E. (2012). El cuidado informal en enfermos de Alzheimer: evaluación a partir de un modelo teórico. *Revista de Ciencias Médicas de Pinar del Rio* 18 (1), 188-199.
- Gil-Monte, P. R., & Moreno-Jiménez, B. (2007). *El síndrome de quemarse en el trabajo (Burnout). Grupos profesionales de riesgo*. Madrid: Ediciones Pirámide.
- Gual García, P., Farran, C., & Fernández Capo, M. (2006). Validación de la versión castellana de la "Finding meaning through caregiving scale". *Informaciones psiquiátricas: Publicación científica de los Centros de la Congregación de Hermanas Hospitalarias del Sagrado Corazón de Jesús*, 187-198.
- Instituto de Mayores y Servicios Sociales (Imsero). (2008). Perfiles y tendencias. *Boletín sobre el envejecimiento n°35*, 5-6.
- Instituto Nacional de Estadística . (2015). *España en cifras 2015*. Madrid: Catálogo de publicaciones oficiales de la Administración General del Estado.

- Know Alzheimer. (s.f.). *Know Alzheimer: Respuestas concretas a dudas reales* . Recuperado el 1 de Abril de 2016, de <http://knowalzheimer.com/>
- Lee, G. R. (1992). *Gender differences in family caregiving*. Newbury Park: SAGE.
- Llibre, J., & Gutierrez, R. (2014). Demencias y enfermedad de Alzheimer en América Latina y el Caribe. *Revisita Cubana de Salud Pública*, 40 (3), 378-387.
- Losada, A., Montorio, I., Izal, M., & Márquez, M. (2006). *Estudio e intervención sobre el malestar psicológico de los cuidadores de personas con demencia. El papel de los pensamientos disfuncionales*. Madrid: Instituto de Mayores y Servicios Sociales.
- Marródan, C. (2010). El síndrome del cuidador quemado. En M. I. Álvarez, *La familia ante la enfermedad* (págs. 139-143). Madrid: Universidad Pontificia Comillas.
- Martín, M., Salvadó, I., Miji, L., Rico, J., & Lanz y Taussing, M. (1996). Adaptación para nuestro medio de la Escala de Sobrecarga del Cuidador (Caregiver Burden Interview) de Zarit. *Revista de Gerontología*, 6, 338-346.
- Montorio, I., Izal, M., López, A., & Sanchez, M. (1998). La entrevista de Carga del Cuidador. Utilidad y validez del concepto de carga. *Anales de psicología*, 229-248.
- Organización Mundial de la Salud, & Alzheimer's Disease International. (2013). *Demencia: una prioridad de salud pública*. Washington, D.C: Organización Panamericana de la Salud.
- Peinado, A. I., & Garcés de los Fayos, J. (1998). *Burnout en cuidadores principales de pacientes con Alzheimer*. Murcia: Servicio de Publicaciones. Universidad de Murcia.
- Rogero, J. (2009). Distribución en España del cuidado formal e informal a las personas de 65 y más años en situación de dependencia. *Revista Esp Salud Pública*, Vol83, N°3, 393-405.
- Rogero, J. (2010). *Los tiempos del cuidado. El impacto de la dependencia de los mayores en la vida cotidiana de sus cuidadores*. Madrid: Ministerio de Sanidad y Política Social; Secretaria General de Política Social y Consumo; IMSERSO.
- Rubio, M., & Varas, J. (2004). *El análisis de la realidad en la intervención social. Métodos y técnicas de investigación*. Madrid: Editorial CCS.

- Sánchez Bruno, J. A., & Cañadas Osinski, I. (1998). Categorías de respuesta en escalas tipo likert. *Psicothema*, 623-631.
- Sarros, J. C., & Friesen, D. (1987). The etiology of administrator burnout. *The Alberta Journal of Educational Research.*, 33(3), 163-179.
- Torns, T. (2008). El trabajo y el cuidado: cuestiones teórico-metodológicas desde la perspectiva de género. *EMPIRIA. Revista de Metodología de Ciencias Sociales*, 15, 53-73.
- Walker, A. J., Pratt, C. C., & Eddy, L. (1995). Informal Caregiving to Ageing Family Members. *A critical review. Family Relations*, 44(4), 402-411.
- Yanguas, J. J. (2007). *Modelo de atención a las personas con enfermedad de Alzheimer*. Madrid: Instituto de Mayores y Servicios Sociales .

11. Índices de tablas y gráficos

Gráfico 1: Sexo cuidadores	30
Gráfico 2: Sexo personas receptoras de ayuda.....	31
Gráfico 3: Relación con el enfermo	31
Tabla 4: Puntuaciones medias y rangos obtenidos por la muestra en la ESC.....	33
Gráfico 5: resultados Escala Zarit	34
Tabla 6: número de personas en relación con el ítem y la opción de respuesta que los usuarios han elegido.....	35
Gráfico 7: Ítem "más ayuda de la necesaria"	36
Gráfico 8: Ítem "Compatibilizar responsabilidades"	37
Gráfico 9: Ítem "distanciamiento de las amistades"	38
Gráfico 10: Ítem "Avergonzarse de su familiar".....	39
Gráfico 11: Ítem "Enfado cuando está cerca del familiar"	39
Gráfico 12: Ítem "Incapacidad para cuidar a su familiar"	40
Tabla 13: Perfil persona cuidadora y persona enferma de Alzheimer	42

12. Anexos

Anexo nº 1: Escalas facilitadas a los cuidadores de enfermos de Alzheimer

Desde la Universidad de Zaragoza estamos realizando una investigación acerca de la sobrecarga de los cuidadores de enfermos de Alzheimer pertenecientes a la asociación de **, para recoger esta información les proporcionamos dos test con preguntas a las cuales nos sería de gran ayuda que contestasen con sinceridad.

DATOS SOBRE EL CUIDADOR:

Edad:

Sexo:

DATOS SOBRE EL ENFERMO:

Edad:

Sexo:

Relación con el enfermo:

ESCALA N°1:

ESCALA DE SOBRECARGA DE ZARIT:

Valore estas cuestiones del 0 al 4, en función de los siguientes valores dependiendo de la frecuencia en que los realice:

- Puntuación 0 = Nunca
- Puntuación 1 = Casi nunca
- Puntuación 2 = A veces
- Puntuación 3 = Bastantes veces
- Puntuación 4 = Casi siempre

Ítem	Cuestión	Puntuación
1	¿Siente que su familiar solicita más ayuda de la que realmente necesita?	
2	¿Siente que debido al tiempo que dedica a su familiar ya no dispone de tiempo suficiente para usted?	
3	¿Se siente tenso cuando tiene que cuidar a su familiar y atender además otras responsabilidades?	
4	¿Se siente avergonzado por la conducta de su familiar?	
5	¿Se siente enfadado cuando está cerca de su familiar?	
6	¿Cree que la situación actual afecta de manera negativa a su relación con amigos y otros miembros de su familia?	
7	¿Siente temor por el futuro que le espera a su familiar?	
8	¿Siente que su familiar depende de usted?	
9	¿Se siente agobiado cuando tiene que estar junto a su familiar?	
10	¿Siente que su salud se ha resentido por cuidar a su familiar?	

11	¿Siente que no tiene la vida privada que desearía debido a su familiar?	
12	¿Cree que su vida social se ha visto afectada por tener que cuidar de su familiar?	
13	¿Se siente incómodo para invitar amigos a casa, a causa de su familiar?	
14	¿Cree que su familiar espera que usted le cuide, como si fuera la única persona con la que puede contar?	
15	¿Cree que no dispone de dinero suficiente para cuidar a su familiar además de sus otros gastos?	
16	¿Siente que será incapaz de cuidar a su familiar por mucho más tiempo?	
17	¿Siente que ha perdido el control sobre su vida desde que la enfermedad de su familiar se manifestó?	
18	¿Desearía poder encargar el cuidado de su familiar a otras personas?	
19	¿Se siente inseguro acerca de lo que debe hacer con su familiar?	
20	¿Siente que debería hacer más de lo que hace por su familiar?	
21	¿Cree que podría cuidar de su familiar mejor de lo que lo hace?	
22	En general: ¿Se siente muy sobrecargado por tener que cuidar de su familiar?	

ESCALA N°2:

ESCALA SENTIDO DEL CUIDADO:

Este cuestionario contiene una serie de enunciados relacionados con opiniones y sentimientos sobre usted, su familiar y su experiencia de cuidado. Lea cada enunciado atentamente. Indique en qué medida está de acuerdo o en desacuerdo con cada enunciado

TA = Totalmente de acuerdo

A = De acuerdo

I = Indeciso

D = Desacuerdo

TD = Totalmente desacuerdo

1. Echo de menos la comunicación y la compañía que mi familiar y yo solíamos tener en el pasado.

TA A I D TD

2. Echo de menos la capacidad de mi familiar para quererme como lo hacía en el pasado.

TA A I D TD

3. Me siento triste por los cambios físicos y mentales que veo en mi familiar.

TA A I D TD

4. Echo de menos las pequeñas cosas que mi familiar y yo solíamos hacer juntos en el pasado.

TA A I D TD

5. Estoy triste ante el hecho de perder la persona que un día conocí.

TA A I D TD

6. Echo de menos la posibilidad de improvisar en mi vida por tener que cuidar a mi familiar.

TA A I D TD

7. Mi situación parece interminable.

TA A I D TD

8. Disfruto teniendo a mi familiar conmigo: lo echaría de menos si se nos fuera.

TA A I D TD

9. Me siento afortunado/a.

TA A I D TD

10. Cuidar a mi familiar da una orientación y sentido a mi vida.
 TA A I D TD
11. Dios no te dará más de lo que sobrellevar.
 TA A I D TD
12. Echo de menos no tener más tiempo para otros miembros de la familia y/o amigos.
 TA A I D TD
13. He perdido la esperanza: no tengo donde agarrarme.
 TA A I D TD
14. Valoro los recuerdos y experiencias pasadas que mi familiar y yo tuvimos.
 TA A I D TD
15. Soy una persona fuerte.
 TA A I D TD
16. La tarea de cuidar me hace sentir bien porque me siento que estoy ayudando.
 TA A I D TD
17. Creo en el poder de la oración: sin ella no podría hacer esto.
 TA A I D TD
18. Echo de menos nuestra vida social anterior.
 TA A I D TD
19. No tengo ninguna sensación de alegría.
 TA A I D TD
20. Los abrazos y los «te quiero» de mi familiar hacen que todo valga la pena.
 TA A I D TD
21. Soy una persona luchador/a
 TA A I D TD
22. Me alegro de estar aquí para cuidar de mi familiar.
 TA A I D TD
23. Creo que Dios proveerá.
 TA A I D TD
24. Echo de menos poder viajar.
 TA A I D TD
25. Desearía ser libre para llevar mi propia vida.
 TA A I D TD
26. Hablar con personas cercanas a mí, hace que recupere la fe de mis propias capacidades.
 TA A I D TD

27. A pesar de que hay dificultades en mi vida, espero con ilusión el futuro.

TA A I D TD

28. Cuidar a alguien me ha ayudado a aprender cosas nuevas sobre mí mismo.

TA A I D TD

29. Tengo fe en que Dios tiene buenos motivos para esto.

TA A I D TD

30. Siento haber dejado mi trabajo y otros intereses personales para cuidar a mi familiar.

TA A I D TD

31. Me siento atrapado/a por la enfermedad de mi familiar.

TA A I D TD

32. Cada año, sea como sea, es una bendición.

TA A I D TD

33. No hubiera escogido la situación en la que me encuentro, pero me siento satisfecho proporcionando el cuidado.

TA A I D TD

34. Teníamos proyectos para el futuro pero éstos se han esfumado a causa de la demencia de mi familiar.

TA A I D TD

35. Dios es bueno.

TA A I D TD

36. Echo de menos el sentido del humor de mi familiar.

TA A I D TD

37. Ojalá pudiera salir corriendo.

TA A I D TD

38. Cada día es una bendición.

TA A I D TD

39. Este es mi lugar: tengo que hacerlo lo mejor que pueda.

TA A I D TD

40. Soy mucho más fuerte de lo que creo.

TA A I D TD

41. Pienso que mi calidad de vida ha disminuido.

TA A I D TD

42. Empiezo el día sabiendo que tendremos un bonito día juntos.

TA A I D TD

43. Cuidar me ha hecho más fuerte y mejor persona.

TA A I D TD

MUCHAS GRACIAS POR SU COLABORACIÓN

Anexo nº 2: Asociación Alzheimer Barbastro y Somontano

La Asociación Alzheimer Barbastro y Somontano– A.F.E.D.A.B.- se constituyó en septiembre del año 2000, teniendo como objetivo mejorar la calidad de vida de los enfermos y sus familiares a través de los siguientes objetivos específicos:

- Asesorar e informar en cuestiones sanitarias, legales, psicológicas, económicas o de asistencia social relacionadas con la enfermedad.
- Promocionar la necesidad de un diagnóstico precoz.
- Apoyo emocional a las familias.
- Orientar hacia una atención integral del enfermo.
- Informar y sensibilizar a la sociedad.
- Representar ante la Administración y otras instituciones los intereses de enfermos y familiares para la búsqueda de soluciones

Para llevar a cabo estos objetivos específicos dicha asociación programa cada año una serie de servicios y actividades, estando enmarcadas en el año 2015 dentro de cuatro programas de intervención fundamentales:

- Programa de respiro: Con este servicio, se pretende facilitar el descanso del cuidador principal por medio de la atención integral y especializada al enfermo de Alzheimer y otras demencias, en los siguientes niveles: retraso de su deterioro y potenciación de su autonomía, aumento de sus relaciones sociales, estimulación de sus capacidades, etc. Tiene como base principal fomentar la autonomía de los enfermos/usuarios del servicio y mantenimiento de las capacidades cognitivas y funcionales del enfermo/ usuario.
- Programa de ayuda a domicilio: dentro del cual encontramos apoyo a domicilio, formación en el domicilio, fisioterapia, podología domiciliaria, préstamo de ayudas técnicas y material ortopédico, y servicio de localización personal para enfermos con desorientación.
- Programa de acción social: en el cual nos encontramos con la celebración de las Jornadas anuales de Alzheimer y otras demencias, la celebración del día mundial del Alzheimer el 21 de septiembre, participación en ferias, eventos,... Así como charlas de "presentación de los

servicios de la Asociación" y "la enfermedad de Alzheimer ¿cómo tratarla? " y difusión por prensa escrita y radio.

- Intervención familiar: basado en tres servicios fundamentales: servicio de información y orientación, acogida familiar y formación de cuidadores.

Anexo nº 3: Asociación de Familiares enfermos de Alzheimer de Fraga

Esta asociación se constituyó en el año 2000, teniendo como finalidad dar apoyo a las familias que convivían con un enfermo de Alzheimer, orientándoles también en los aspectos legales de la misma.

Actualmente la asociación está formada por:

- Una junta directiva.
- Más de 300 socios (colaboradores y familiares).
- Profesionales que dirigen y coordinan los diferentes servicios.

Los servicios que se realizan en dicha asociación son los siguientes:

- Programa Respiro: Se lleva a cabo en la propia sede de la asociación. De lunes a viernes de 9h. a 13h. de la mañana y de 15h. a 20h. de la tarde. En él acuden las familias con sus enfermos para disponer estas primeras de tiempo libre para realizar cualquier actividad de la vida diaria. A la vez que trabajamos con los pacientes sus capacidades cognitivas con el fin de mantenerlas el máximo de tiempo posible.
- Centro de Información y Apoyo a las familias: La trabajadora social realiza tareas de apoyo y soporte a las familias. Información de los recursos existentes respecto a la enfermedad. Coordinación de todos los demás servicios.
- Grupos de Ayuda Mutua: Reuniones semanales con las cuidadoras de enfermos para tratar la enfermedad, compartir experiencias y dar apoyo mutuo.
- Prestación de material ortopédico
- Servicio Psicoestimulativo en la Comarca del Bajo Cinca: servicio psicoterapéutico en las diferentes poblaciones de la comarca.

Anexo nº 4: Asociación de Familiares enfermos de Alzheimer Bajo Aragón “Los Calatravos”

La Asociación de Familiares de Enfermos de Alzheimer y otras demencias del Bajo Aragón “Los Calatravos” (AFEDABA) fue fundada en el año 2004 con el objetivo de trabajar para dar una atención específica y profesionalizada a los enfermos de Alzheimer además de ofrecer información, apoyo y formación a sus cuidadores para mejorar de esta forma la calidad de vida de ambos.

Fines de la asociación:

1. Prestar apoyo moral, social y psicológico a los familiares de enfermos de Alzheimer.
2. Ofrecer formación tanto a cuidadores como a voluntarios sobre la enfermedad.
3. Impulsar y reivindicar la creación de centros de carácter público y especializado para el cuidado, atención sanitaria y terapéutica para los enfermos de Alzheimer.
4. Divulgar en los medios de comunicación la enfermedad del Alzheimer, su posible diagnóstico y terapia para así sensibilizar a los cuidadores e instituciones de los efectos que esta enfermedad presenta y su adecuada asistencia.

En esta entidad nos podemos encontrar dos tipos de servicios: servicios para los afectados, servicios para los familiares y otros.

En servicios para los afectados nos encontramos con El Centro de Día Terapéutico este un recurso de atención socio sanitaria destinado a pacientes que sufran Alzheimer y otro tipo de Demencia (Vascular, Mixta, etc). Este centro desarrolla un programa de intervención terapéutica específico para los pacientes con demencia en el cuál se trabaja tanto sobre las funciones cognitivas deterioradas en la enfermedad: memoria, lenguaje, cálculo, orientación, funciones ejecutivas, etc) como en aquellas que aún se mantienen preservadas, trabajando así siempre al máximo el potencial residual cognitivo del paciente.

En los servicios para los familiares nos encontramos con: información y orientación, grupo de autoayuda y talleres de formación.

- Información y orientación: Se trata de un servicio no solo de información básica sobre la enfermedad sino también de acogida y apoyo moral a aquellas familias que sufren esta enfermedad y que tienen que atender al enfermo. En este servicio se facilita información

sobre la enfermedad y sus cuidados básicos así como pautas de manejo y estrategias para el cuidador que le ayuden en la tarea de cuidado evitando sufrir la sobrecarga que conlleva el rol de cuidador.

- El grupo de ayuda mutua es un grupo de reunión de familiares cuidadores de afectados. Se reúne todos los primeros jueves de mes a las 17.30 h en la sede de la asociación. Está dirigido por la neuropsicóloga de la asociación quien cada mes introduce nuevos temas a tratar.
- Talleres de formación: en los cuales se realizan actividades formativas destinadas a los cuidadores y profesionales que trabajan en la atención a estos pacientes.

Anexo nº 5: Agrupación de Familiares de Enfermos de Alzheimer y otras demencias de Caspe y Comarca

La Agrupación de Familiares de Enfermos de Alzheimer y otras demencias de Caspe y Comarca lleva a cabo diferentes servicios:

- Servicio de orientación e información: disponen de un espacio horario de atención para todas las personas que lo necesiten.
- Préstamo de material: gestiona material y ayudas técnicas, siendo gratuito y sin límite de tiempo, como pueden ser camas, sillas de ruedas,...
- Bolsa de servicios: en la cual se gestiona la oferta y la demanda de personal externo para atender personas que se encuentran en situación de dependencia, actuando la entidad de enlace entre las dos partes.
- Taller de estimulación cognitiva y funcional: con el objetivo de frenar los daños causados por la enfermedad o por el deterioro de la vejez.
- Taller de relajación para cuidadores: pensado para que los familiares cuidadores puedan disminuir el estrés y la sobrecarga física a la que se encuentran sometidos, aprendiendo técnicas de relajación y respiración ayudando a los bienestar y a su calidad de vida.
- Jornadas de Alzheimer y otras demencias: organizadas por la entidad con el objetivo de difundir información acerca de estas enfermedades y continuar con la labor de sensibilización de la población acerca de las mismas. En las jornadas del año 2014

Anexo nº 6: Certificado de la negativa al uso de la Escala Zarit



Doña Yolanda Garcés Royo, con DNI 18446807-W, en calidad de Coordinadora-Trabajadora Social de la Asociación de Familiares de Enfermos de Alzheimer y otras demencias del Bajo Aragón “Los Calatravos”, con CIF G-44196939 y domicilio en C/ Ciudad Deportiva nº 6, bajos de Alcañiz (Teruel):

HACE CONSTAR;

Que el equipo de Intervención Psicosocial de la Asociación de Familiares de Enfermos de Alzheimer y otras demencias del Bajo Aragón no suele trabajar con la escala Zarit para medir el nivel de sobrecarga del cuidador puesto que consideramos que las preguntas que formula son bastante duras de pasar al familiar y que además esta escala no sirve según en el estadio de la enfermedad en la que se encuentra el paciente. La escala Zarit precisa de una entrevista profesional para que sea pasada con el rigor que precisa.

Por tanto decidimos no colaborar con la petición del grupo de estudiantes de Grado de Trabajo Social para pasar la escala de Zarit.

Y para que así conste a efectos oportunos, firmo el presente escrito, en Alcañiz a 31 de Mayo de 2016.

Fdo. Yolanda Garcés Royo

Coordinadora-Trabajadora Social

AFEDABA LOS CALATRAVOS

978 87 09 88

C/ Ciudad Deportiva Sta. Maria , nº 6 bajos. Tfno: 978 87 09 88/628 360 561. 44600 Alcañiz (Teruel)

Inscrita en el Registro General de Asociaciones de la Comunidad de Aragón, nº 05-T-0104/2004; Registro de Entidades, Servicios y Establecimientos de Acción Social nº 1565; Registro de Centros y Servicios Sanitarios del Gobierno de Aragón nº 4420533

Registro municipal de Asociaciones nº 83. Premio Farmaindustria 2008 en el apartado Servicio al Paciente.

Categoría: calidad en el servicio al asociado.