



**Universidad  
Zaragoza**

## Trabajo Fin de Grado

### **“Cuidando del que nos olvida”**

*Atención al colectivo de Alzheimer y otras demencias en la Comarca del Bajo Aragón*

### **“Taking care of the one who forgets us”**

*Care for Alzheimer's disease and other dementias in the Bajo Aragón region*

Autor/es

Leticia Bedoya Valero

María Giner Ramírez

Directora:

María Dolores De Pedro Herrera

Codirectora:

Yolanda Garcés Royo

**Facultad de Ciencias Sociales y del Trabajo  
GRADO EN TRABAJO SOCIAL  
2019-2020**

## **Agradecimientos**

Queremos agradecer a todas las personas que han colaborado, participado y apoyado dedicando parte de su tiempo y su experiencia para que este Trabajo Final de Grado se haya podido realizar.

En primer lugar, queremos agradecer a María Dolores De Pedro y Yolanda Garcés, que como directora y codirectora, nos han guiado y aconsejado a lo largo de todo el trabajo, así mismo han dedicado gran parte de su tiempo libre y toda su experiencia como profesionales del Trabajo social para que nosotras aprendiéramos y sacáramos adelante este trabajo.

En segundo lugar, queremos dar las gracias a la Asociación “Los Calatravos”, que sin tener ninguna obligación con nosotras, han sabido sacar el tiempo necesario para ayudarnos en todas las dudas que hemos tenido así como facilitarnos los contactos para realizar las entrevistas.

Así mismo agradecer a todos los familiares que han participado en las entrevistas, estamos muy contentas porque todas las participantes han sido muy agradables y han sabido expresar correctamente lo que supone cuidar de una persona con Alzheimer u otras demencias. De igual manera, a las profesionales del Trabajo Social de la Residencia “Hogar Santo Ángel”, Servicios Sociales Comarcales, del Centro de Salud y Asociación de familiares y enfermos de Alzheimer y otras demencias del Bajo Aragón “Los Calatravos” (AFEDABA “LOS CALATRAVOS”).

Finalmente agradecer a nuestro círculo más cercano como son familiares y amigos, que dado las circunstancias en las que hemos tenido que realizar este trabajo, nos han apoyado y nos han dado los ánimos que en ocasiones nos han faltado.

## RESUMEN

El presente estudio consiste en una investigación cualitativa en el que se estudia los diferentes recursos y servicios que existen para enfermos y familiares de personas con Alzheimer y otras demencias en la Comarca del Bajo Aragón, haciendo énfasis en la adecuación de los recursos a las necesidades que las familias, en especial los cuidadores principales, experimentan a la hora de cuidar a enfermos de Alzheimer. Se profundiza en la enfermedad de Alzheimer, recogiendo los principales efectos y consecuencias de la está sobre el paciente y su núcleo familiar. Así mismo se realiza una investigación sobre los recursos y servicios que desde la administración pública y privada de la zona se ofrecen para afrontar la enfermedad, con el objetivo de conocer la eficacia y eficiencia de estos recursos respecto a las necesidades que las personas enfermas experimentan.

Pabras clave: **demencia, Alzheimer, familia, cuidador principal, recursos, servicios**

## SUMMARY

This present study consists in a qualitative investigation in which it studies the different resources and services that exist for patients and relatives of people with Alzheimer's disease and other dementias in the Bajo Aragón region, emphasizing in the adequacy of the resources to the needs that families, especially primary caregivers, experiment when taking care of Alzheimer's disease patients.

Alzheimer's disease is studied in depth and the main effects and consequences of it in the patient and the nuclear family. Likewise, it investigates the different resources and services offered by the public and private administrations of the area to face the disease, with the aim of knowing the effectiveness and efficiency of these resources with the needs that people with the Alzheimer's disease experience.

Key words: dementia, Alzheimer's disease, primary caregiver, resources, services

# ÍNDICE

ÍNDICE DE TABLAS .....	5
ÍNDICE DE ILUSTRACIONES .....	6
INTRODUCCIÓN .....	7
<b>1. PLANTEAMIENTO Y DISEÑO DE LA INVESTIGACIÓN.....</b>	<b>9</b>
1.1. JUSTIFICACIÓN .....	9
1.2. OBJETIVOS E HIPÓTESIS .....	9
1.3. DELIMITACIÓN DEL ÁMBITO DE LA INVESTIGACIÓN.....	10
1.3.1. Población a estudiar .....	10
1.3.2. Ámbito geográfico .....	10
1.3.3. Ámbito temporal.....	11
1.4. METODOLOGÍA .....	12
1.4.1. Técnicas y fuentes de información.....	12
<b>2. MARCO TEÓRICO .....</b>	<b>14</b>
2.1. ALZHEIMER .....	14
2.1.1. Origen de E.A. ....	14
2.1.2. Fases de E.A. ....	15
2.1.3. Necesidades y recursos .....	18
2.1.4. Tratamiento.....	20
2.2. FAMILIA.....	22
2.2.1. Evolución de la familia .....	22
2.2.2. Nuevos modelos de familia .....	23
2.2.3. Estado de bienestar y familia .....	25
2.3. ALZHEIMER Y FAMILIA.....	25
2.3.1. Perfil del cuidador .....	29
2.4. SERVICIOS SOCIALES .....	30
2.4.1. Dependencia y Demencia .....	32
2.4.2. Papel del Trabajador social .....	34
<b>3. ANÁLISIS E INTERPRETACIÓN DE DATOS .....</b>	<b>36</b>
3.1. DATOS PERSONALES DEL CUIDADOR PRINCIPAL .....	36
3.1.1. Perfil del cuidador .....	36
3.1.2. Composición familiar cuidador.....	37
3.1.3. Datos personales del enfermo .....	38
3.2. RECURSOS Y SERVICIOS.....	39
3.2.1. Servicios sociales.....	39
3.2.2. Hospital y centro de salud .....	40
3.2.3. AFEDABA “LOS CALATRAVOS” .....	40
3.2.4. Cuidador formal.....	41
3.3. COMO CUIDADOR PRINCIPAL .....	41
3.4. NECESIDADES.....	42
3.5. IMPACTO PSICOSOCIAL EN EL CUIDADOR PRINCIPAL.....	43
3.6. DATOS PERSONALES DE LAS PROFESIONALES .....	45
3.7. PUNTO DE VISTA DESDE LA PROFESIÓN DEL TRABAJO SOCIAL.....	45
3.8. PERSPECTIVA SOBRE LOS RECURSOS Y LA LEGISLACIÓN .....	46
3.9. COVID 19 .....	48
<b>4. CONCLUSIÓN .....</b>	<b>50</b>

**BIBLIOGRAFÍA .....53**  
**ANEXOS.....55**  
ANEXO 1. ENTREVISTA FAMILIARES .....55  
ANEXO 2. ENTREVISTA PROFESIONALES.....59

## Índice de tablas

TABLA 1. CLASIFICACIÓN DE LAS DEMENCIAS ELABORACIÓN BASADA EN (HERNANDEZ & VAQUERO, 2019) .....	8
TABLA 2. RECURSOS DEL SECTOR DEL BAJO ARAGÓN. ELABORACIÓN BASADA (AYUNTAMIENTO DE ALCAÑIZ, 2019) .....	11
TABLA 3. SINTOMATOLOGÍA MÁS COMÚN EN E.A. ELABORACIÓN PROPIA BASADA EN (BOHÓRQUEZ RODRIGUEZ, 2019)& (HERNANDEZ SAN BLAS). .....	17
TABLA 4. RECURSOS Y NECESIDADES CONFORME A LOS ESTADIOS DE E.A. FUENTE: ELABORACIÓN PROPIA .....	20
TABLA 5. TIPOS DE CUIDADOR DE ENFERMOS DE ALZHEIMER. ELABORACIÓN PROPIA BASADA EN (CERQUERA CORDOBA & GALVIS APARICIO, 2013). .....	30
TABLA 6 RESUMEN PRESTACIONES SEGÚN EL GRADO DE DEPENDENCIA. ELABORACIÓN PROPIA .....	32

## Índice de ilustraciones

ILUSTRACIÓN 1. SINTOMATOLOGÍA DCL (GUTIERREZ RODRÍGUEZ & GUZMAN GUTIERREZ, 2017).....	16
ILUSTRACIÓN 2. SEXO CUIDADOR. FUENTE: ELABORACIÓN PROPIA.....	36
ILUSTRACIÓN 3. EDAD CUIDADOR. FUENTE: ELABORACIÓN PROPIA. ....	36
ILUSTRACIÓN 4. ESTADO CIVIL. FUENTE: ELABORACIÓN PROPIA. ....	37
ILUSTRACIÓN 5. SITUACIÓN LABORAL. FUENTE: ELABORACIÓN PROPIA. ....	37
ILUSTRACIÓN 6 SEXO ENFERMO DE ALZHEIMER Y OTRAS DEMENCIAS. ....	38
ILUSTRACIÓN 7 EDAD ENFERMO DE ALZHEIMER Y OTRAS DEMENCIAS. FUENTE, ELABORACIÓN PROPIA.....	38
ILUSTRACIÓN 8. GRADO DE DEPENDENCIA. FUENTE: ELABORACIÓN PROPIA. ....	38
ILUSTRACIÓN 9. RECURSOS Y SERVICIOS MÁS USADOS. FUENTE: ELABORACIÓN PROPIA.....	39
ILUSTRACIÓN 10. AÑOS CUIDANDO A UNA PERSONA CON ALZHEIMER Y OTRAS DEMENCIAS. FUENTE: ELABORACIÓN PROPIA.....	41
ILUSTRACIÓN 11. HORAS DIARIAS DEDICADAS AL CUIDADO DE UNA PERSONA CON ALZHEIMER Y OTRAS DEMENCIAS. FUENTE: ELABORACIÓN PROPIA. ....	42
ILUSTRACIÓN 12. ¿USTED ES EL ÚNICO CUIDADOR O COMPARTE ESTA TAREA CON OTRA PERSONA? FUENTE: ELABORACIÓN PROPIA. ....	42
ILUSTRACIÓN 13. ¿CAMBIO DE DOMICILIO PARA AFRONTAR LOS CUIDADOS? FUENTE: ELABORACIÓN PROPIA. ....	42
ILUSTRACIÓN 14. AÑOS DE EXPERIENCIA PROFESIONAL. FUENTE: ELABORACIÓN PROPIA. ....	45
ILUSTRACIÓN 15. LUGAR DE TRABAJO. FUENTE: ELABORACIÓN PROPIA.....	45
ILUSTRACIÓN 16. FUNCIONES PRINCIPALES DEL TRABAJADOR SOCIAL. FUENTE: ELABORACIÓN PROPIA. ....	46

## Introducción

A lo largo del siglo XX y principios siglo XXI los países occidentales muestran un incremento progresivo del índice de envejecimiento en la población. Este hecho se reproduce debido a los avances tecnológicos, médicos y científicos que producen un aumento de la esperanza de vida y un proceso de reducción en tasas de mortalidad y natalidad. Por lo que nos encontramos con un continuo crecimiento de la cuarta edad que ejerce una reestructuración social modificando las relaciones generacionales (Macionis & Plummer, 2011).

En España se ha producido un incremento progresivo de la población de más de 65 años duplicándose en los últimos 40 años. Además hay que tener en cuenta el fenómeno demográfico “envejecimiento del envejecimiento”, es decir, el aumento significativo de las personas que superan los 80 años. Esta situación supone una nueva realidad para la población que hay que tener en cuenta a la hora de legislar (Boletín Oficial del Estado, 2006). Por todo ello, aparece el concepto de vejez activa que hace referencia al proceso de optimizar las oportunidades en áreas como la salud, la participación y la seguridad con el fin de mejorar la calidad de vida a medida que la población envejece, este hace referencia a una estrategia entendida desde un nivel individual o personal y organizativo a través de políticas sociales que se ajusten a las necesidades que se van desarrollando a lo largo del proceso de envejecimiento. Por lo tanto para conseguir un envejecimiento activo integral es necesario tener en cuenta que la actividad no solo hace referencia a la actividad económica sino a todo aquello que contribuye al bienestar a medida que los individuos envejecen, como pueden ser la actividad física y mental (Consejo Superior de Investigaciones Científicas, 2012).

A consecuencia del aumento del envejecimiento aparecen diferentes repercusiones sociales y sanitarias. Por un lado, las repercusiones sociales recaen en la evolución demográfica, es decir, la persona mayor requiere de mayor atención y cuidados necesitando una adaptación social, donde el modelo tradicional de familia cuidadora ha evolucionado con la incorporación de la mujer al trabajo, la movilidad humana o la segregación de la vejez; política donde los servicios sociales y sanidad deben adaptar los recursos y legislación a estas nuevas situaciones y por último económica, esta situación supone un incremento de gastos para mantener la calidad de vida en estas personas, que el estado y las familias deben hacer frente.

Por otro lado, el aumento de la edad conlleva el deterioro funcional y psicológico de las personas aumentando el riesgo de padecer enfermedades no transmisibles como diabetes, cardiopatías, demencias, etc. que pueden generar diferentes discapacidades o una dependencia en sus cuidados y actividades básicas de la vida diaria. España en 2008, tal y como recoge el INE<sup>1</sup>, el 30,3% declararon una discapacidad, es decir, a partir de los 80 años una de cada dos personas padecen una discapacidad y a partir de los 90 años el 75%. La mayoría de estas discapacidades producen una dependencia debido a la longevidad de las personas (Abades Porcel & Rayón Valpuesta, 2012).

Siguiendo el hilo de las enfermedades que surgen a consecuencia del avance de la edad, aparecen las **demencias**, según la Organización Mundial de la Salud, “La demencia es un síndrome –generalmente de naturaleza crónica o progresiva– caracterizado por el deterioro de la función cognitiva (es decir, la capacidad para procesar el pensamiento) más allá de lo que podría considerarse una consecuencia del

---

<sup>1</sup> Instituto Nacional de Estadística:

[https://www.ine.es/ss/Satellite?L=es\\_ES&c=INESeccion\\_C&cid=1259926668516&p=1254735110672&pagename=ProductosYServicios%2FPYSLayout&param1=PYSDetalle&param3=1259924822888](https://www.ine.es/ss/Satellite?L=es_ES&c=INESeccion_C&cid=1259926668516&p=1254735110672&pagename=ProductosYServicios%2FPYSLayout&param1=PYSDetalle&param3=1259924822888)

envejecimiento normal. La demencia afecta a la memoria, el pensamiento, la orientación, la comprensión, el cálculo, la capacidad de aprendizaje, el lenguaje y el juicio. La conciencia no se ve afectada. El deterioro de la función cognitiva suele ir acompañado, y en ocasiones es precedido, por el deterioro del control emocional, el comportamiento social o la motivación”. En el cuadro quedan resumidos los diferentes tipos de demencias que se pueden encontrar:

<b>Demencias degenerativas primarias</b>	<b>Demencias secundarias</b>	<b>Demencias mixtas</b>
<ul style="list-style-type: none"> <li>• CORTICALES               <ul style="list-style-type: none"> <li>• Enfermedad del Alzheimer</li> <li>• Degeneración lobar Fronto-temporal</li> </ul> </li> <li>• SUBCORTICALES               <ul style="list-style-type: none"> <li>• Enfermedad de Parkinson</li> <li>• Enfermedad de Huntington</li> <li>• Parálisis Supranuclear progresiva</li> <li>• Atrofia Multisistémica</li> </ul> </li> <li>• CORICO-SUBCORICALES               <ul style="list-style-type: none"> <li>• Demencia por Cuerpos de Lewy</li> <li>• Degeneración Cortico-basal</li> </ul> </li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Demencias vasculares</li> <li>• Demencias por traumatismo craneo-encefálico</li> <li>• Demencia por infecciones</li> <li>• Demencia por tóxicos</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Enfermedades de Alzheimer y patología vascular.</li> </ul>

**Tabla 1. Clasificación de las Demencias**  
 Elaboración adaptada en (Hernandez & Vaquero, 2019)

# 1. Planteamiento y diseño de la investigación

## 1.1. Justificación

La realización de este trabajo ha surgido a raíz de la inquietud que se nos ha presentado respecto a la Enfermedad de Alzheimer (E.A.) y otras demencias y la red familiar que existe detrás de cada una de estas personas enfermas.

Durante nuestro periodo de formación universitaria en Trabajo Social hemos estudiado los cambios sociales de los últimos veinte años, los cuales han dado lugar a nuevas formas de relación y nuevos tipos de familia. En estas nuevas formaciones, el tradicionalismo ha ido desapareciendo escalonadamente hasta el punto en que los roles han cambiado creando mayor independencia a cada uno de los miembros de esta, lo cual supone que el papel de la mujer como cuidadora principal de las personas mayores y de los niños está cambiando, según (Cerquera Cordoba & Galvis Aparicio, 2013) se observa que el perfil del cuidador sigue siendo principalmente femenino, aunque se observa que el perfil actual está entre los 40 y 65 años, lo cual deriva en que son personas relativamente mayores las que están cuidando a su vez de otras personas mayores y enfermas. Esto también es un indicador de que entre las personas jóvenes, menores de 30 años, se está perdiendo la tradición del cuidado de los mayores.

Por otro lado, nuestra propia experiencia, una de las componentes del grupo realizó las prácticas en la Asociación de familiares y enfermos de Alzheimer y otras demencias del Bajo Aragón “Los Calatravos” (AFEDABA “LOS CALATRAVOS”) lo cual ha hecho enfocar nuestro trabajo en esta enfermedad, la cual es muy conocida donde la persona enferma necesita un cuidado continuo. Normalmente se realizaba el cuidado por la mujer (hija, esposa, nuera, etc.) pero con el avance de la sociedad y la incorporación de esta en el mercado laboral, realizar estos cuidados que la enfermo necesita es muy complicado ya que requiere de una persona a tiempo completo, lo que complica la conciliación laboral y familiar, por no hablar de la personal.

Por ello nuestro trabajo va enfocado a conocer si a raíz de los cambios en la formación y funcionamiento de las familias, los recursos y servicios que desde las entidades públicas y privadas se ofrecen a las familias con enfermos de Alzheimer son efectivos.

## 1.2. Objetivos e hipótesis

Este trabajo abarca una problemática común en los familiares de personas con la enfermedad de Alzheimer y otras demencias como es el afrontar el cuidado de un ser querido. Por lo tanto, **nos planteamos realizar un análisis de las consecuencias que la enfermedad del Alzheimer tiene dentro de los núcleos familiares sobre todo en el ámbito de los cuidados.** A la vez que se identifican los recursos existentes, de ámbito público y privado que prestan apoyo a los cuidados de las personas con demencia, contrastando con las familias si cumplen con sus necesidades.

Por todo ello, nos hemos marcado un único objetivo general acompañado de varios específicos que se muestran a continuación:

**Conocer si los recursos y servicios cubren las necesidades que tienen las familias cuidadoras de enfermos de Alzheimer y otras demencias residentes en la Comarca del Bajo Aragón, desde el punto de vista desde los cuidadores y profesionales del Trabajo Social.**

1. Detectar los recursos de ámbito privado y público que existen en el Bajo Aragón que dan atención a personas con demencia.
2. Conocer las necesidades que tienen las familias actuales con un enfermo de E.A.
3. Registrar el impacto del cuidado E.A. en la familia.
4. Evaluar la efectividad de los recursos ofertados a las familias.

La **hipótesis planteada** es la siguiente:

1. Los recursos y servicios que se ofrecen desde ámbitos públicos y privados no cubren las necesidades de las familias actualmente.

### **1.3. Delimitación del ámbito de la investigación**

#### **1.3.1. Población a estudiar**

La población objeto de estudio está formada por las familias que se encargan de la protección y el cuidado de personas con E.A. y de profesionales relacionados en la atención de estas personas.

Es por ello que realizaremos entrevistas semiestructuradas a **10 familias**, en concreto a cuidadores principales entendidos como personas encargadas del cuidado continuado de las personas con Alzheimer. Los criterios de selección de estas, están relacionadas con los diferentes modelos de familia que se observan en la actualidad (**familia nuclear, extensa, bicultural, homoparental, monoparental y reconstruida**). Por otro lado, realizaremos otra entrevista semiestructurada dirigida hacia **5 profesionales del Trabajo Social** relacionados con el cuidado de enfermos de Alzheimer y otras demencias, se tendrá en cuenta que estos sean tanto del ámbito privado y público para así conocer la opinión de profesionales de ambas áreas y conseguir información más completa y objetiva.

#### **1.3.2. Ámbito geográfico**

La presente investigación será desarrollada en la Comunidad de Aragón, concretamente en la Comarca del Baja Aragón (Teruel), constituida como comarca en 2002, formada por 20 municipios y 3 pedanías, acogiendo a 30.146 habitantes (14.949 hombres y 14.409 mujeres) los cuales se distribuyen en una superficie de 1.304,20 km<sup>2</sup>. Su estratégica situación hace que sea una zona de paso, de comunicación entre el valle del Ebro y el litoral Mediterráneo.

Las características físicas del territorio han sido condicionantes en gran medida para la distribución del asentamiento y por lo tanto de la población. Existe una gran desigualdad en la distribución de la población, la mayoría de esta se encuentra distribuida entre Alcañiz, capital de la comarca, Alcorisa y Calanda, las cuales a su vez son las únicas que presentan índices positivos de crecimiento en las últimas décadas. El resto presenta grandes problemas de despoblación ya que en su mayoría son núcleos que disponían de malas comunicaciones, entornos montañosos de baja actividad agrícola y dificultad de implantación de

industrias. La pérdida de población ha sido una constante a lo largo de las últimas dos décadas, se vio un pequeño repunte debido a la llegada de inmigrantes los cuales representaban en 2002 el 3,6% de la población del Bajo Aragón, a pesar de esto, nos encontramos ante una comarca con población en estado regresivo. El 26,04% de la población tiene menos de 25 años y el 40% tienen más de 50 años (Comarca del Bajo Aragón).

La actividad económica se fundamenta en el sector terciario suponiendo un 41,6% y el sector primario e industria suponen un 22,8% y 20,9% respectivamente. El gran peso en el sector terciario se debe principalmente a la centralización de los servicios administrativos, jurídicos, sanitarios y la actividad comercial en la capital de la comarca, Alcañiz.

Así mismo, el sector del Bajo Aragón cuenta con recursos sociales que atienden las necesidades de las personas y familias con Alzheimer, desde el sector público debido a la transferencia de competencias en acción social que las comarcas tienen y privados.

Recursos Públicos	Recursos Privados
<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Servicios sociales</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Servicio de información, valoración, diagnóstico y orientación social</li> <li>• SAD</li> <li>• Servicio de intervención familiar</li> <li>• Servicio de apoyo a personas cuidadoras</li> <li>• Servicio de atención de urgencia social</li> <li>• Servicio de prevención y exclusión</li> <li>• Prestación económica de ayuda de urgencia</li> <li>• Gestión de prestaciones € del IASS</li> <li>• Gestión del servicio de Teleasistencia</li> <li>• Productos de apoyo para dependientes (Grúas para el SAD)</li> <li>• Programa de atención a la dependencia</li> <li>• Programa de Transporte Social Adaptado</li> </ul> </li> <li>• <b>Centro de salud</b></li> <li>• <b>Hospital Comarcal de Alcañiz</b></li> <li>• <b>Centro de personas mayores del IASS</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Programa Envejecimiento activo</li> <li>• Programa cuidarte</li> <li>• Programa de Promoción de Autonomía</li> <li>• Programa de personas mayores</li> </ul> </li> <li>• <b>Centro Residencial Calanda</b></li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>AFEDABA "Los Calatravos"</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Atención al enfermo. Centro de día terapéutico (Alcañiz). Punto Terapia Calanda</li> <li>• Atención psicossocial al cuidador y familia.</li> <li>• Servicio de Información y Orientación sobre la enfermedad.</li> <li>• Unidad memoria: apoyo al diagnóstico precoz e intervención temprana.</li> <li>• Servicio de Ayuda a domicilio especializado.</li> <li>• Servicio de Intervención neuropsicológica individual.</li> <li>• Servicio de estimulación cognitiva on line.</li> <li>• Talleres de formación para cuidadores.</li> <li>• Difusión y sensibilización</li> <li>• Otras actividades.</li> </ul> </li> <li>• <b>Residencia Hogar Santo Angel</b></li> <li>• <b>Servicio Comidas a Domicilio (ASAPME BAJO ARAGON)</b></li> <li>• <b>ASISTER: empresa privada de atención domiciliaria y alquiler de ayudas técnicas.</b></li> </ul>

Tabla 2. Recursos del Sector del Bajo Aragón.  
Elaboración basada (Ayuntamiento de Alcañiz, 2019)

### 1.3.3. Ámbito temporal

El trabajo se ha llevado a cabo durante el segundo cuatrimestre, entre los meses de Febrero y Junio de 2020. Para visualizarlo claramente a continuación se refleja un cronograma especificando las actividades y

el tiempo empleado para ello.



## 1.4. Metodología

Esta investigación opta por un enfoque cualitativo “La investigación cualitativa es aquella que utiliza preferente o exclusivamente información de tipo cualitativo y cuyo análisis se dirige a lograr descripciones detalladas de los fenómenos estudiados, la mayoría de estas investigaciones pone el acento en la utilización práctica de la investigación” (Cauas, 2015).

### 1.4.1. Técnicas y fuentes de información

Para realizar este proceso metodológico lo hemos desglosado en fases, en la primera se realiza una **revisión bibliográfica y documental** sobre la enfermedad del Alzheimer y otras demencias, las personas que sufren la enfermedad y el núcleo familiar. Así mismo se ha indagado en la familia, y la evolución que ha hecho esta durante los últimos veinte años, con respecto a la responsabilidad de cuidar a las personas enfermas.

En la segunda fase, se diseña una **entrevista semiestructurada** como **técnica** de recogida de información, es una técnica que nos permite recoger las experiencias personales, valoraciones e impresiones sobre el tema de este estudio. Como recoge Gabriela de (Corbetta, 2003, pp.72-73), “es un instrumento capaz de

adaptarse a las diversas personalidades de cada sujeto, en la cual se trabaja con las palabras del entrevistado y con sus formas de sentir, no siendo una técnica que conduce simplemente a recabar datos acerca de una persona, sino que intenta hacer hablar a ese sujeto, para entenderlo desde dentro” (de Toscano, 2009)

Para ello se preparan **dos guiones de entrevista**, uno de ellos destinado a las 5 trabajadoras sociales cuya responsabilidad profesional, entre otras, son la atención a las personas enfermas de Alzheimer y otras demencias y el segundo guion a 10 cuidadores principales de enfermos de E.A. del territorio del Bajo Aragón. Para conservar el anonimato cada una de las entrevistadas ha recibido un código cifrado, las cuidadoras principales reciben el código de F(x<sup>2</sup>) y las profesionales reciben el código de P(x<sup>3</sup>).

**El primer guion** destinado a profesionales está enfocado en conocer:

- Si desde su perspectiva de profesionales consideran que los recursos ofrecidos tanto desde los ámbitos privados y públicos cubren las necesidades que las familias cuidadoras tienen.
- Qué propuestas de mejora que se pueden plantear en caso de que los servicios no cubran las necesidades para este colectivo.
- Cuál es el papel que tiene el trabajador social en la mejora de prestación de servicios a estas familias.

Las 5 profesionales entrevistadas provienen de los servicios sociales comarcales, atención primaria de salud, residencia de ancianos privada y la asociación AFEDABA “LOS CALATRAVOS”, se han seleccionado profesionales tanto del ámbito público como privado para que de esta forma la información recogida pueda abarcar todos los servicios proporcionados desde ambos sectores.

**El segundo guion**, destinado a los cuidadores principales de pacientes con la E.A. está destinado a conocer:

- Las necesidades que la persona enferma ha tenido a lo largo de la enfermedad.
- Los recursos que se le han brindado desde el ámbito público y privado.
- La efectividad de los recursos de los que dispone para dar solución a las necesidades de sus familiares enfermos.
- La experiencia del cuidado de una personas con Alzheimer.

Las 10 familias entrevistadas responden a diferentes modelos de familia, entre ellos tenemos familias nucleares, monoparentales y extensas. Las entrevistas a estas familias se realizan desde el anonimato y respetando la privacidad de cada uno de los participantes. Las personas han sido seleccionadas, por AFEDABA “LOS CALATRAVOS” siguiendo los criterios expuestos en Población a estudiar.

Como principal inconveniente que nos ha surgido a la hora de realizar el Trabajo Fin de Grado ha sido el Covid 19, el cual nos ha obstaculizado realizar una metodología más intensa así como acceder a las familias y enfermos de Alzheimer de manera presencial para realizar entrevistas. El estado de alerta en el que nos encontramos nos ha dificultado el acceso así como el desarrollo del trabajo ya que ha habido un periodo de confinamiento en las viviendas a nivel nacional cerrando cualquier asociación o centro que nos permitiera un acceso directo a la población a estudiar.

---

<sup>2</sup> (x) corresponde a un número del 1 al 10, enumerando el orden de entrevista.

<sup>3</sup> (x) corresponde a un número del 1 al 5, enumerando el orden de entrevista.

## 2. Marco Teórico

### 2.1. Alzheimer

La Enfermedad del Alzheimer (E.A.), es una demencia primaria, degenerativa y de afección cortical donde progresivamente se pierden neuronas por el cumulo de la proteína amiloide creando lesiones de placas seniles y ovillos neurofibrilares. Se caracteriza por un comienzo insidioso y progresivo que empieza por la pérdida de la memoria reciente y termina con pérdida completa de la autonomía hasta llegar a una fase terminal.

#### 2.1.1. Origen de E.A.

Esta enfermedad se descubre a principios del siglo XX, por un Neuro-psiquiatra alemán, Alois Alzheimer. El descubrimiento se debió al primer caso fechado en 1901 cuando una mujer de 51 años ingresó en el sanatorio Municipal de Dementes y epilépticos de Frankfurt, con síntomas de olvidos, alucinaciones y pasividad, estos síntomas fueron progresivamente empeorando hasta que finalmente en abril de 1906 falleció a causa de un proceso de fiebres muy altas. El Dr. Alzheimer siguió el caso muy de cerca, estudiando sobre los síntomas que la paciente presentaba. Comenzó a desarrollar investigaciones y teorías sobre su estado. Una vez que murió, el marido donó su cuerpo, por lo que el doctor comenzó a realizar infinitos estudios sobre su cerebro, donde descubrió una atrofia de la corteza cerebral, placas seniles (acumulación extra neuronal de amiloide) y ovillos neurofibrilares (acumulación de materia fibrosa dentro de las neuronas) (García & Villagómez Ortiz, 2008). La inquietud y el interés sobre las enfermedades cerebrales le llevo a descubrir una nueva, caracterizada por situarse en la corteza cerebral. En 1906 en la *XXXVII Conferencia de Psiquiatría del Sudoeste Alemán en Tübingen* presentó el estudio de una enfermedad proveniente de la corteza cerebral, detallando la sintomatología que padecía la persona enferma como pueden ser la pérdida de memoria, desorientación y alucinaciones. En 1907 publicó sus hallazgos con gran detalle clínico, explicando las lesiones cerebrales que la enfermedad producía en el cerebro (Fundación Alzheimer España, 2015).

El descubrimiento de la Enfermedad del Alzheimer fue un avance muy importante para la comunidad médica ya que el contexto de su descubrimiento se caracteriza por problemas infecciosos como la primera causa de muerte así como las altas tasas de mortalidad en adultos e infantes y la esperanza de vida no superior a 50 años (García & Villagómez Ortiz, 2008).

A mediados del XX la escuela inglesa de Psiquiatría se dio cuenta que la mayoría de alteraciones neuropatológicas eran similares a las descritas por el Dr. Alzheimer. Esto supuso una alteración en el concepto de demencia en el anciano. Estudios posteriores han confirmado que E.A. tiene una patología propia, con mayor riesgo en poblaciones envejecidas. (Carrasco, 2000).

Hay que tener en cuenta que el aumento de la E.A. va unido a un cambio sociodemográfico, localizado a finales del siglo XX, que da lugar al envejecimiento de la población. Esta problemática se acentúa en los países desarrollados por el aumento de la esperanza de vida, reducción de las tasas de mortalidad y natalidad. Estadísticamente se observa cómo va aumentando esta problemática a partir de mediados del XX, a la vez que aumentan las personas de más de 65 años. En 1980 había 250 millones de personas que

superaban los 65 años y en 2025 se calcula que haya unos 761 millones en el mundo, España se calculan unos 8,1 millones, esto hace que se produzca un aumento en el porcentaje de casos de enfermos de Alzheimer (Carrasco, 2000).

A comienzos XXI, hubo grandes avances en técnicas y maquinaria médica para realizar diagnósticos e investigaciones sobre el Alzheimer, por ejemplo, la técnica de imagen por resonancia magnética o el radiotrazador para ver placas de beta-amiloide. En 2010 se indagó en la prevención, a través de la definición de la fase preclínica, caracterizada por ser una etapa silenciosa y duradera (15 o 20 años). Esta etapa ha sido clave para la investigación así como para una detección precoz y la prevención. En 2014 se comenzaron los primeros ensayos clínicos para la prevención en Estados Unidos, con el “Estudio A4” cuyo objetivo es comprobar la correlación existente entre la disminución de proteína y la pérdida de memoria. Finalmente, en 2015 nació la European Prevention Alzheimer’s Dementia Consortium (EPAD), es una de las investigaciones más importantes a nivel mundial para la prevención de la enfermedad. Participan 36 instituciones europeas para crear nuevos tratamientos para las fases iniciales con el fin de evitar o retrasar los síntomas (Fundación Pasqual Maragall, 2019).

En la actualidad aún no se conoce el origen de la enfermedad, tampoco tiene un tratamiento que la cure definitivamente. La enfermedad del Alzheimer supone entre el 60 y el 80% de los casos de demencia seguida de otras como la demencia fronto temporal, cuerpos Lewi o demencia vascular (CEAFA, 2008). Afecta al 7% de los mayores de 65 años, y hasta un 50% a los que superan los 85 años. Esta prevalencia ha aumentado respecto a los datos que recogió Lorenzo Otero en 2003 donde el 10% de la población mayor de 65 años y el 30% en los mayores de 85 años (Lorenzo Otero & Fontán Scheitler, 2003), además se han confirmado casos donde la E.A. afecta a personas jóvenes por el factor genético. Datos estadísticos de la enfermedad confirman que aparece un caso de cada cuatro familias y que las dos terceras partes de las personas E.A. están cuidadas por sus familias (Bohórquez Rodríguez, 2019).

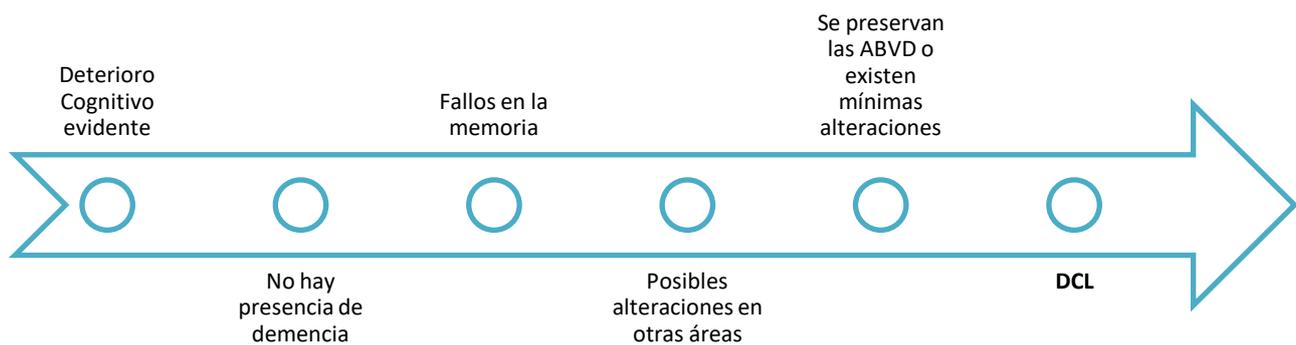
Por tanto, estamos ante una enfermedad crónica y de larga duración (aproximadamente 2-20 años) que está presente en unos 24 millones de personas afectadas por esta patología en todo el mundo y 800.000 mil aproximadamente en España.

La demencia implica el deterioro de la memoria, el intelecto, el comportamiento y la capacidad para realizar actividades de la vida diaria. Afecta principalmente a las personas mayores, la demencia no constituye una consecuencia normal del envejecimiento. Se reconoce la demencia como una prioridad de salud pública así como que la Enfermedad de Alzheimer es la segunda causa de muerte en España, considerándolo como un problema de salud importante debido al impacto socio-sanitario que produce, ya que supone una de las causas importantes de discapacidad y dependencia (OMS, 2017). Además del impacto económico que crea en las familias y en el estado en sí, costando entre 27.000 y 37.000€ anuales al país (UNIVERSIDAD COMPLUTENSE DE MADRID Y NEUROALIANZA, 2016).

### 2.1.2. Fases de E.A.

La enfermedad del Alzheimer se desarrolla años antes de los primeros síntomas, a causa de una lesión en el cerebro que provoca la pérdida de neuronas y terminaciones haciendo disminuir su tamaño. Esto produce una atrofia en la corteza cerebral afectando principalmente las áreas de aprendizaje y memoria. Conforme pasan los primeros años empiezan a desarrollarse síntomas de manera encadenada (CEAFA, 2008).

Antes de un diagnóstico en Alzheimer, hablamos de un Deterioro Cognitivo Leve (DCL), caracterizado por ser un déficit cognitivo superior al esperado para la edad y nivel cultural de la persona, sin alterarse las ABVD (Actividades básicas de la vida diaria) y sin cumplirse los criterios de demencia. En este primer deterioro se observa una alteración de la memoria y de las funciones mentales principales. Considerado así como un antecedente a la demencia. La sintomatología que se presenta en este inicio, de manera general, queda indicada en la siguiente ilustración (Gutierrez Rodríguez & Guzman Gutierrez, 2017).



**Ilustración 1. Sintomatología DCL**  
**Fuente: (Gutierrez Rodríguez & Guzman Gutierrez, 2017).**

Dentro del DCL existen diferentes tipos como el amnésico (afectación en la memoria, especialmente en el área de almacenamiento y eventos autobiográficos), amnésico multidominio (donde se afectan otros dominios además de la memoria), No amnésico (aparece alteración ejecutiva y en la capacidad de lenguaje), No amnésico multidominal (afectan dos o más dominios diferentes a la memoria). En este caso cuando el tipo es amnésico podemos hablar de que es una etapa inicial a la Enfermedad del Alzheimer. Sin embargo cuando el DCL es multidominio se asemeja a otros tipos de demencias como demencia frontotemporal, Cuerpos de Lewy, etc. (Gutierrez Rodríguez & Guzman Gutierrez, 2017). Una vez que la persona es diagnosticada de la enfermedad de Alzheimer, su sintomatología evoluciona de forma progresiva. Los expertos han dividido esa evolución en tres fases por las que todas las personas enfermas de Alzheimer pasan, aunque no todas presentan las mismas alteraciones o mismas conductas.

En la etapa inicial que dura aproximadamente cuatro años, comienzan los primeros fallos de memoria reciente de manera episódica, dificultad a la hora de nombrar objetos o personas, aparece desconcentración y falta de atención. En ocasiones aparece el olvido, confusión, medias conversaciones, trastornos en el discurso e incluso se pueden dar episodios de depresión y cambios de personalidad. Es por ello que en esta fase el enfermo empieza a necesitar apoyo de sus familiares a través de supervisión y recordatorios para poder llevar a cabo las actividades básicas de la vida diaria (CEAFA, 2008).

En la siguiente etapa intermedia o moderada, de duración media dos a cuatro años, comienzan las limitaciones en actividades, pérdida progresiva de autonomía e independencia, así como consecuencias

más notorias en la memoria y el olvido de realizar actividades básicas. Aparece la apraxias ideomotoras y del vestir, trastornos en la escritura, incoherencia en el discurso, desorientación entre derecha-izquierda y agnosia digital (CEAFA, 2008). En esta etapa se incrementa el nivel de dependencia del enfermo, necesitando mayores cuidados por parte de la familia. Se denomina demencia severa aunque el enfermo conserva la movilidad posee un gran riesgo de caídas o diferentes accidentales como por ejemplo dejarse el gas de la cocina encendido, desorientación espacial e intercambio en la conducta nocturna-diurna (Donoso, 2003). Finalmente, la última etapa que puede durar dos o tres años, aparecen síntomas como la pérdida completa de la memoria, consciencia y el juicio. Hay una pérdida del lenguaje, control del esfínter, una inmovilidad física entre 75-90% del paciente ya que hay una pérdida muscular, agilidad sumada a la rigidez física. Sus defensas inmunológicas se reducen y son propensos a infecciones graves que puede producirles el fallecimiento (CEAFA, 2008). Esta etapa requiere un cuidador las 24 horas del día por la limitación física y psicológica que la persona enferma posee. Esto supone un conflicto moral, social y económico para la familia ya que el enfermo necesita cuidados de carácter permanente y es la familia más directa quien se los tiene que proporcionar. Paralelamente estos deben de seguir trabajando para el mantenimiento económico familiar, así como realizando las actividades diarias más comunes. Esto supone un conflicto de intereses ya que por un lado deben seguir con su vida y por otro deben cuidar de la persona enferma (Donoso, 2003).

Sintomatología más común			
Fases	Fase I	Fase II	Fase III
<b>Duración</b>	3-4 Años	2-4 años	2-3 años
<b>Síntomas</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Alteración de la memoria (olvidos o pérdidas de memoria)</li> <li>- Pérdida concentración e interés</li> <li>- Dificultad para aprender</li> <li>- Perdida ocasional de la memoria</li> <li>- Desorientación temporal</li> <li>-Cambios de humor y personalidad</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Afasia (dificultad lenguaje)</li> <li>- Apraxia (dificulta funciones aprendidas)</li> <li>- Agnosia (pérdida de reconocimiento)</li> <li>- Descuidado higiene</li> <li>- Debilidad muscular</li> <li>- Aumento dependencia ABVD</li> <li>- Confusión</li> <li>- Dificultad en los cálculos</li> <li>- Pérdida de memoria reciente</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Pérdida de respuesta dolor</li> <li>- Incontinencia</li> <li>- Dependencia completa</li> <li>- Desorientación</li> <li>- Memoria remota muy afectada</li> <li>- Gran dificultad en comunicación</li> <li>- No existe la memoria reciente</li> </ul>

Tabla 3. Sintomatología más común en E.A.  
Elaboración propia basada en (Bohórquez Rodríguez, 2019) & (Hernandez San Blas).

### 2.1.3. Necesidades y recursos

Una persona que padece EA comienza a tener unas necesidades específicas que conforme la enfermedad avanza, van aumentando. Entre ellas encontramos **necesidades fisiológicas** relacionadas con la supervivencia de la persona, donde la persona necesita alimentarse, tener una temperatura corporal adecuada, controlar los deseos sexuales y los esfínteres. **Necesidad de seguridad**, hay que conseguir tener un estado de orden y seguridad alrededor de la persona enferma consiguiendo evitarle momentos de confusión, caos y miedo. **Necesidad de aceptación social**, necesitan el contacto humano y sentirse útiles, poder hablar y comunicarse con los demás. **Necesidad de autoestima**, las relacionadas con el amor propio y las opiniones que ofrecen los demás. En cada estadio de la enfermedad surgen unas necesidades concretas y conforme está aumenta, la persona tiene mayores necesidades.

En un primer momento de la enfermedad, **estadio leve** la persona comienza a necesitar fomentar su autoestima, en relación con su amor propio, autoevaluación y el sentimiento de ser querido por las personas que están a su alrededor. En los momentos de olvidos y lagunas, el entorno debe apoyar y reforzar estas situaciones para evitar disgustos y malos momentos para la persona enferma. Así mismo también es importante reforzar, desde el ámbito familiar, el sentimiento de pertenencia y estimular la autonomía el máximo tiempo posible. Otra necesidad que surge es la aceptación social, algo fundamental para afrontar adecuadamente la enfermedad. Así mismo comienza ciertas inseguridades, las cuales deben de ser solventadas por la familia además de empezar una atención en necesidades fisiológicas a través del apoyo en las actividades instrumentales como por ejemplo ayudar a comprar, el manejo de dinero, recordar la medicación, atención en la preparación y planificación de comidas. Estas necesidades van incrementando paralelamente con la enfermedad. Una vez llegada a un **estadio moderado**, se aprecia una pérdida de capacidades físicas como mentales, lo cual conlleva un aumento de las necesidades fisiológicas y el aumento de la inseguridad. La situación física de la persona se deteriora, aumentando el riesgo de caídas, limitando la deambulación, deteriorando la continencia de micción y deposición. Esto conlleva que la persona enferma necesita mayor atención en las actividades básica de la vida diaria (comer, vestirse, asearse, deambulación, ir al baño, etc.) así como una gran dependencia en las actividades instrumentales. Finalmente en la última etapa, **estadio grave**, la persona enferma sigue manteniendo las necesidades de aceptación social, seguridad, afecto así como una mayor atención en las necesidades fisiológicas. En esta última etapa la comunicación verbal disminuye lo cual es importante utilizar la comunicación no verbal para continuar la comunicación además de gestos cariñosos y tonos de voz agradables para contribuir a la estabilidad del enfermo. En esta última etapa las necesidades físicas aumentan, los cuidados que se deben de realizar son muy importantes ya que la persona tiene una incontinencia total, su movilidad se reduce a un alto porcentaje y comienzan problemas de deglución y posibles atragantamientos. Estos cuidados deben de ser continuos y apoyados por un equipo de atención primaria (CEAFA, 2008).

Teniendo en cuentas las diferentes necesidades que cuidadores y enfermos de Alzheimer tienen, se crean desde ámbito público y privado distintos recursos; **recursos sanitarios**, imprescindibles para un diagnóstico y seguimiento de la enfermedad. Comienza en atención primaria, donde el médico deriva al especialista, hace un seguimiento y apoyo constante a la familia. Atención especializada, donde profesionales especializados como neurólogos, psiquiatras, geriatras atienden a los pacientes y proporcionar los fármacos necesarios. También existe la Unidad de memoria y demencia es un centro de referencia especializado en demencias donde se realizan investigaciones y hospitalizaciones de larga estancia este centro está formado por un equipo interdisciplinar (CEAFA, 2008).

También se ofrecen recursos públicos de prestación social a través de **Servicio de Ayuda a domicilio** orientado a ayudar a personas en sus hogares, a través de una profesional adecuada que acude a los domicilios. Esta prestación es muy solicitada ya que ayuda, sobre todo a personas con dependencia a poder ser medianamente autónomos en sus hogares. En este programa se ayuda a realizar la compra, tareas domésticas o ayudar en la higiene personal, este recurso pertenece a las prestaciones recogidas en la Ley de promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia.

Otro servicio es el de **Centro de día**, caracterizado por ser un recurso asistencial donde se ofrece una atención diurna a través de profesionales. Las personas enfermas reciben una atención especializada y adecuada a sus funciones durante el día. Es un recurso que permite a sus familiares compaginar el cuidado de la persona con la vida laboral. Los servicios básicos que ofrecen son comedor, transporte adaptado, programa de atención sanitario, programa de estimulación, programa de rehabilitación y mantenimiento de la función física. Similar a este recurso encontramos las **residencias**, centros que cuentan con un equipo interdisciplinar donde se ofrece una atención continua y personal las 24 horas a los pacientes ingresados. Las residencias son una opción muy valiosa sobre todo en la última etapa donde la persona enferma necesita cuidados especializados y continuos. Las residencias pueden ser de manera puntual, dando un respiro por un tiempo determinado a la familia o de carácter permanente convirtiéndose en un hogar para la persona enferma. En las residencias se están creando unidades específicas para personas con demencia, contando con programas específicos para las enfermedades y personal cualificado (CEAFA, 2008). Finalmente, se han creado las **asociaciones de familiares de personas con la enfermedad de Alzheimer (AFA'S)** con el fin de cubrir las necesidades principales que surgen a familiares y enfermos. Las asociaciones han quedado organizadas en base a una estructura nacional recogidas por la confederación CEAFA, que ayuda a la creación y desarrollo de proyectos y recursos para enfermos de Alzheimer. En las asociaciones principalmente se da información, apoyo al cuidador, apoyo al enfermo, representación social y apoyo a la investigación (CEAFA, 2008).

Dentro de los recursos a familiares y enfermos, encontramos diferentes programas como por ejemplo el programa a domicilio similar al SAD que ofrece la administración. En este caso, dedicada exclusivamente a personas con Alzheimer ya que ofrecen, además de cuidados e higiene, estimulación cognitiva. Otro recurso que se ofrece son los centros terapéuticos de día, caracterizados por estimular las capacidades individualmente, retrasar el empeoramiento y servir como respiro y apoyo familiar. También ofrecen unidades de respiro donde se realiza una estimulación cognitiva completa, en horario de mañana o tarde. Programas de apoyo al cuidador, a través de profesionales como psicólogos que ayudan al cuidador a canalizar y hacer llevadera la enfermedad, así como a prepararse para el final de esta.

ESTADIOS	ESTADIO LEVE	ESTADIO MODERADO	ESTADIO GRAVE
<b>NECESIDADES</b>	Fisiológicas Aceptación social Seguridad Autoestima	Fisiológicas Aceptación Social Seguridad	Fisiológicas Protección Seguridad

<b>RECURSOS</b>	Servicio de Ayuda a domicilio	Servicio de Ayuda a Domicilio	Asistencia sanitaria
<b>Públicos</b>	Tele asistencia	Tele asistencia	Servicio de Ayuda a Domicilio
<b>Privados</b>	Centro de día especializados en E.A	Centro de día especializado en E.A.	Residencias
	Asociaciones de familiares de personas con la enfermedad de Alzheimer	Asociaciones de familiares de personas con la enfermedad de Alzheimer	
Recurso sanitario, la atención de médico especializado (Neurólogo) es una atención constante desde el diagnóstico de la enfermedad. Así mismo la atención desde atención primaria.			

**Tabla 4. Recursos y necesidades conforme a los estadios de E.A.**  
Fuente: Elaboración propia

#### 2.1.4. Tratamiento

En la actualidad, pese a las grandes investigaciones no se ha hallado la cura definitiva. En el plan se incluyen intervenciones farmacológicas y no farmacológicas, ambas con el mismo objetivo, mejorar la calidad de vida de la persona enferma y su núcleo familiar, retrasar el proceso de la enfermedad y prevención ante trastornos conductuales y/o posibles complicaciones en el transcurso de la enfermedad (Serna, 2014).

Cuando se posee un deterioro cognitivo leve (DCL), no se recomienda los fármacos habituales, ya que han creado dudas sobre los efectos que provocan. Por el contrario se ha demostrado lo beneficioso que es para la persona tener un tratamiento no farmacológico (TNF). Se ha corroborado en diversos estudios clínicos como TNF activan las neuronas, motivando al cerebro a modificar su estructura y creando nuevas conexiones sinápticas previniendo el desarrollo del deterioro, es decir, retrasando el comienzo de la demencia. Estas terapias deben de ser guiadas por profesionales así como especializarse a cada persona para que el efecto que se busca se consiga (Hernandez & Vaquero, 2019).

A pesar de no tratarse el tema específico en este estudio, creemos que es importante saber que una vez recibido el diagnóstico de E.A. la persona debe recibir dos tipos de tratamientos, uno farmacológico donde mejorara su sintomatología y otro no farmacológico realizado a través de intervención terapéutica por especialistas en el campo para la estimulación cognitiva.

Por un lado, el **tratamiento farmacológico** cuenta con distintos fármacos para aliviar los síntomas que el propio progreso de la enfermedad va dejando en la persona. Existen dos tipos de tratamientos, uno para los síntomas cognitivos y otros específicos para los síntomas psico-conductuales.

Los síntomas cognitivos se tratan a través de medicamentos específicos, que a pesar de que no los curan ni modifican la enfermedad, sí mejoran el estado de la persona e incluso hacen frenar la sintomatología

manteniendo durante más tiempo sus actividades y autonomía. (CEAFA, 2008). La sintomatología psico-conductual se caracterizan por acompañar a la enfermedad durante todo su proceso. Entre ellos encontramos trastornos afectivos como la depresión, trastornos de la conducta como delirios o trastornos en el sueño. Para cada uno de estos trastornos encontramos una medicación específica que ha de ser recetada por el médico especialista (CEAFA, 2008).

Por otro lado, encontramos **el tratamiento no farmacológico** donde se trabaja la estimulación cognitiva, conductual, afectiva y psicomotora a través de distintas terapias individualizadas a cada persona enferma. Estas terapias deben de ser recomendadas por un especialista (neurólogo o psiquiatra), seguidamente deben de pasar una valoración neurológica para determinar el área que ha sido afectada que por tanto, deben de trabajar y estimular así como el grado de enfermedad en la que se encuentra. Cada persona tiene su propia terapia personalizada para que este tratamiento sea efectivo.

En el TNF hay tres áreas principales para realizar una estimulación cognitiva completa y efectiva. El **área cognitiva** a través del Programa de estimulación y actividad cognitiva donde se trabajan las funciones mentales como la memoria, la orientación, la praxis y el lenguaje escrito y oral. En este programa se trabaja de manera individual, contando con el apoyo de un profesional, el cual es el encargado de preparar cada una de las tareas. Terapia de orientación a la realidad (TOR), esta terapia se caracteriza por la reorientación de la persona temporal y espacialmente, a través de un profesional y en el propio domicilio ya que es necesario que la persona esté ubicada las 24 horas del día. Esta terapia se puede realizar con calendarios grandes, donde la persona pueda visibilizarlo continuamente, a través de la lectura de periódicos, viendo las noticias diariamente así como hacer un repaso al árbol genealógico. Terapia de reminiscencia donde se trabajan los propios recuerdos de la persona con el fin de trabajar su autoestima y su identidad. Esta terapia es muy sencilla a la vez que muy útil ya que es una manera de estimular el recuerdo de las personas así como una forma de orientarla en el presente y pasado. Se puede realizar a través de fotografías de lugares o familiares, recetas de cocina que le recuerden a sus antepasados (madre, cónyuge etc.). Por último el entrenamiento de las actividades de la vida diaria (AVD'S). El **área física** ya que además del deterioro cognitivo, conforme avanza la enfermedad comienza el deterioro físico por ello es necesario realizar ejercicio físico, adecuado a la edad y a la situación física de cada persona. Se trabaja la psicomotricidad a través del entrenamiento de la marcha y el equilibrio, así como actividades de coordinación fina y gruesa. Estimulación sensorial y Gerontogimnasia a través del mantenimiento del recorrido articular y la gimnasia facial. Además de ejercicios como yoga, caminar media hora diaria o bailar son muy recomendables para todas las personas que superan los 65 años, pero sobre todo las personas que sufren de Alzheimer. Por último, el **área social** es trabajada a través de la arteterapia, laborterapia, cine, actividades de ocio y tiempo libre o dinamización grupal. Son terapias que además de ser prácticas y dinámicas ayudan a las personas a seguir manteniendo las relaciones sociales. Por ejemplo a través de juegos de mesa, juegos de cartas como el guiñote, la oca o el parchís, los cuales son muy beneficiosos para la persona, ya que es una forma de estimulación cognitiva a través de actividades dinámicas, entretenidas y divertidas (AFEDABA "LOS CALATRAVOS", 2017).

Con la evolución social y tecnológica han aparecido las nuevas tecnologías, las cuales también han sido aprovechadas para la estimulación cognitiva. En la actualidad existen plataformas informáticas como Neuro up, cuya función es la estimulación cognitiva a través de la tecnología, donde el usuario puede realizarlo desde su propia casa, a su vez que es controlado por un profesional realizando las tareas adecuadas a su estado cognitivo (CEAFA, 2008).

## 2.2. Familia

La familia es uno de los pilares más importantes en el cuidado de personas enfermas, ya que la familia es la célula básica que forma el cuerpo social, una de las instituciones más universales y un gran agente de socialización. “Familia” se entiende como el conjunto de personas que comparten unas necesidades afectivas y unas funciones compartidas y negociadas por sus miembros. La familia satisface necesidades sociales como la formación de la identidad personal, la construcción de normas y valores; necesidades de socialización enseñándonos a vivir en sociedad y proporciona estabilidad psíquica y emocional satisfaciendo necesidades emocionales y afectivas. Todo esto a lo largo de todas las etapas de la vida; la infancia, la adolescencia y la vida adulta (Rondón García, 2011). Llegar a definir la familia en estos tiempos es complicada debido al gran número de ámbitos que abarca, biológicos, sociales y jurídicos, además de las diferencias que se encuentran según las culturas.

### 2.2.1. Evolución de la familia

En las últimas décadas la **familia tradicional** la cual está formada por una pareja casada heterosexual, teniendo o no descendencia y con unos roles de género muy definidos y rígidos, ha ido dejando lugar a nuevos modelos de familia (Ruiz Seisdedos & Martin Cano, 2012).

La familia tradicional se caracterizaba por tener unos roles muy marcados donde la mujer se asocia con el hogar y la familia, encargándose de la organización doméstica, atención y cuidado del esposo, y la crianza de los hijos. Su valor recae sobre su capacidad de cumplir correctamente con el papel de esposa y madre. Por otro lado, el hombre tiene la responsabilidad de cuidar a su esposa, desde una posición de autoridad, su relación con los hijos está basada en la rigidez y firmeza. Su principal función en el hogar es el de trabajar y sustentar económicamente a este (Valdivia Sánchez, 2008).

Este modelo ha ido evolucionando, producido por un cambio social y económico, hasta el punto de tener que hablar de familias, en plural, debido al aumento en el número de formas de familia. La percepción del término de familia ha cambiado en cuanto a su origen en las transformaciones de actitudes, hábitos, y modos de entender la convivencia de las personas en su ámbito privado (Ruiz Seisdedos & Martin Cano, 2012).

Algunos de **los principales motivos de esta transición** entre la familia tradicional y los nuevos modelos se deben a distintos factores entre los que destacamos:

- Los de **tipo demográfico**, en las últimas décadas se ha producido un aumento de la esperanza de vida y el descenso de la mortalidad infantil, lo cual ha generado un incremento en la productividad de la familia y las mujeres han reducido su fecundidad facilitando gracias al desarrollo de técnicas modernas de concepción. Todo esto permitiendo una mayor incorporación de la mujer en el mundo laboral y otras esferas de la vida pública (Flaquer, 1999). Por otro lado, se ha producido el aumento de los divorcios, ayudado por la Ley del Divorcio en el año 1981, creciendo el número de separaciones matrimoniales a partir de la aprobación de esta ley. Teniendo en cuenta datos recogidos por el Instituto Nacional de Estadística (INE) el número de divorcios en España en el año 2018 fue de 95.254 y en Aragón el número ascendió a 2.538 encontrándose dentro de la media de divorcios en el territorio español. Se aprecia una tendencia al aumento de los divorcios frente a las

separaciones, siendo el número de separaciones (4.098) mucho menor que el de divorcios (95.254) en 2018.

- **Incremento en la igualdad entre la mujer y el hombre** en todos los ámbitos de la vida, incluyendo la vida familiar, a lo cual han favorecido el gran número de ofertas enfocadas hacia las familias, no teniendo las mujeres que cargar con todo el peso del cuidado de los hijos. Aunque es cierto, que hoy en día no existe una igualdad completa en la repartición de tareas y en la crianza de los hijos, pero si es más equitativo que hace un par de décadas (Flaquer, 1999). Se puede ver como leyes como la Ley de Autonomía Personal y Atención a Personas en Situación de Dependencia, dan el protagonismo a las mujeres como principales cuidadoras de las personas dependientes. Esto plantea problemas de conciliación entre la vida familiar, personal y laboral (Rondón García, 2011).
- **La responsabilidad de protección social que recae sobre la familia** se ha transferido gradualmente hacia el Estado, haciendo que se produzca un debilitamiento de la posición del patriarcado, predominante en la familia tradicional. Por lo tanto, el desarrollo del Estado de Bienestar es crucial para que el proceso de igualdad entre hombre y mujeres continúe y se consolide (Flaquer, 1999). Se puede ver como el cambio en la familia no solo viene dado por el aumento en las decisiones dentro del hogar, el cual es fundamental e importante, pero también influye sobre estos cambios la participación o no del Estado.
- **La privatización de las relaciones afectivas**, se ha producido un aumento en la privatización de la vida personal de los individuos. Se produce un cuestionamiento de las normas sociales tradicionales, para dar paso a una mayor libertad de decisión de los individuos, disminuyendo así del control social. Se comprende a la familia de una forma más igualitaria, donde la empatía y el ajuste emocional pasan a ser la base en la que se construye la relación de pareja y la relación con los hijos. De igual manera se ha producido una pérdida en los vínculos de familia, disminuyendo los sentimientos de pertenencia a una misma unidad, aumentando así la comunicación intergeneracional de los miembros de una familia (Rondón García, 2011).

Todo esto ha generado la aparición **nuevas formas de familia** donde el hombre deja de ser el único que sustenta económicamente a la familia, la mujer se incorpora en el mercado laboral aportando al sustento del hogar. Aumenta el número de parejas de hecho, disminuyendo así el número de matrimonio como forma de comienzo de un proyecto de vida en pareja y el divorcio como solución a los desacuerdos dentro del matrimonio son cada vez más frecuente. Se ha producido una privatización y el aumento de la libertad individual para decidir de qué forma se quiere vivir en familia, se ha dejado aún lado las formas tradicionales y se está dando lugar a nuevos modelos de familias que se adaptan mejor a los cambios sociales (Meil Landwerlin , Gala Durán, & Castro Martin, 2011).

### 2.2.2. Nuevos modelos de familia

A consecuencia de los cambios sociales se han formado se han formado diferentes tipos de familias las cuales teniendo en cuenta la clasificación de (Rondón García, 2011):

- **Familia extensa**, formada por miembros de más de dos generaciones, en donde pueden encontrarse abuelos, tíos y otros parientes compartiendo vivienda y participando en las dinámicas familiares.

- **Familia nuclear o nuclear- conyugal**, esta forma por un hombre, una mujer, los hijos, unidos por lazos de consanguinidad que viven en el mismo hogar y desarrollan sentimientos de intimidad, identificación y afecto. La diferencia con la familia extensa es el número de individuos que la conforman.
- **Familia homoparental**, unión estable matrimonial o de hecho entre por individuos del mismo sexo, tienen hijos por intercambios de uno o ambos miembros de la pareja, procreación artificial o por adopción. Se caracterizan por no tener una relación de reproducción lo cual no quiere decir que no tengan la capacidad o posibilidad de desempeñar el papel de padres.
- **Familias biculturales o multiculturales (transnacionales)**, conformado por parejas o matrimonios mixtos, en donde la primera nacionalidad u origen étnico de uno de los miembros no es español. Se encuentra variaciones cuando los dos miembros son de diferente cultura a la predominante en el país en el que residen en este caso sería multicultural, si solo uno de los miembros viene de un contexto cultural diferente se denomina bicultural. Podría ser considerado como familia multicultural aquellas en donde uno de los progenitores sea de otra cultura debido a una adopción o unión anterior.
- **Familia monoparental**, conformada por los hijos, el padre o la madre, se caracteriza por la ausencia de uno de los progenitores, esta puede ser total, o parcial cuando el progenitor solo cumple algunas funciones. El padre o la madre decide ejercer la parentalidad sin necesidad de un vínculo afectivo estable de convivencia. Las razones para la monoparentalidad son variadas, pueden provenir de divorcios, separación, abandonos, viudez, alejamiento por motivos de trabajo, inmigración, ingreso en prisión, etc. Surgen nuevas variaciones de monoparentalidad que se adaptan a los cambios sociales de los últimos años, por ejemplo, el caso de un padre o madre que por viudedad se va a vivir con uno de sus hijos solteros y adulto el cual asume el papel de cabeza de familia.
- **Familia simultánea o reconstruida**, constituida por la unión de cónyuges, en donde uno o ambos vienen de separaciones y divorcios de anteriores vínculos de hecho o legales, los cuales traen consigo hijos y tienen al mismo tiempo nuevos hijos frutos de esa nueva unión. Existen tres tipos, la primera solo uno de los miembros de la pareja tiene hijos procedentes de una unión anterior; la segunda, los dos aportan hijos a la nueva unión; y la última se incluyen los hijos de la nueva relación. En este tipo de familia se debe funcionar en varios sistemas familiares al mismo tiempo, no solo los hijos, sino que los padres también.

A pesar de los distintos cambios que la estructura familiar haya podido sufrir, no estamos ante una crisis de la familia, sino que está sigue teniendo una gran importancia en la mayoría de las sociedades. Estos cambios o transformaciones nos muestran la gran adaptabilidad que la familia tiene a la realidad social tan cambiante (Meil Landwerlin, Gala Durán, & Castro Martín, 2011). Por tanto el modelo de familia actual se caracteriza por ser abierto y flexible, adaptándose las características de cada momento histórico. A pesar de la evolución, modificaciones y modernizaciones la familia sigue ocupando un lugar imprescindible en la sociedad. Esto se debe al equilibrio y a la satisfacción (Santiso Sanz, 2000) de necesidades que esta aporta a toda sus miembros.

### 2.2.3. Estado de bienestar y familia

En la actualidad el estado sigue apoyándose en la familia como primera composición para el cuidado de las personas. El papel que ejercen las familias, en concreto las mujeres, de apoyo y cuidado se relacionan con una obligación de la moral o con un instinto básico de protección a los seres queridos. El estado de bienestar aporta a través de instituciones una pequeña parte de los cuidados y apoyos ciudadanos, el resto recae en la familia convirtiéndose en el pilar fundamental de sus componentes (Santiso Sanz, 2000). La responsabilidad aceptada por el Estado sigue basándose en políticas públicas que confían en las familias para proveer bienestar a sus miembros y la intervención del Estado en la esfera familiar se limita. (Ruiz Seisdedos & Martín Cano, 2012). Dentro de estas políticas aparecen las directas a través de prestaciones familiares o por maternidad/paternidad así como políticas indirectas a través de servicios sociales o sanidad. En esta situación nace el concepto de “familismo” el que hace referencia a la confianza que recae sobre las familias para satisfacer las necesidades de sus miembros, siguiendo las estructuras tradicionales de familia, en donde el varón es el sustentador y la mujer es la encargada del cuidado del hogar y la crianza de los hijos. Por tanto en España, nos caracterizamos por tener un estado de bienestar familista donde la familia ejerce distintas funciones como apoyo, cuidado o protección en situaciones vulnerables (Ruiz Seisdedos & Martín Cano, 2012).

Por lo tanto, los cuidados que los individuos necesitan durante la infancia, en procesos de discapacidad, enfermedad crónica y sobre todo durante la vejez, no suelen estar recogidos en los modelos tradicionales de protección social que existen en el mundo, con excepción de los Países Escandinavos o los Países Bajos. España es uno de los países europeos que tiene más población envejecida, en donde se están produciendo cambios estructurales en las familias, se ha producido la incorporación definitiva de la mujer al ámbito laboral remunerado, lo cual trae consigo necesidades de políticas sociales específicas a cada una de las situaciones nuevas que se plantean. Es necesario tener en cuenta que España ha sido una sociedad en donde la mujer ha sido la columna vertebral del sistema de cuidados, en donde la familia tradicional es la que más predomina, pero todo esto está cambiando en las últimas décadas es por ello que las medidas en materia de familia se deben adaptar mejor a las nuevas situaciones. Es la familia la que asume la mayor responsabilidad a la hora de prestar recursos, en concreto las mujeres de la familia nuclear. La Familia es un gran apoyo al Estado de Bienestar que es débil y que no tiene políticas integrales ajustadas a las necesidades de las familias (López Viso & Fernández Álvarez, 2013).

### 2.3. Alzheimer y familia

Como hemos visto anteriormente, la familia es el principal pilar de sustento y cuidado de las personas mayores, sobre todo de las personas que padecen enfermedades neurodegenerativas como el Alzheimer. En estas circunstancias las familias son imprescindibles para los enfermos ya que terminan dependiendo de ellos absolutamente en todo. Esto supone un impacto moral, físico, social y económico sobre el núcleo familiar. Las personas diagnosticadas con Alzheimer tienen una media de supervivencia después del diagnóstico de 5 a 10 años, lo cual supone que durante todo este tiempo son las familias las principales encargadas de proporcionar cuidados específicos a sus familiares. Más de la mitad de los individuos diagnosticados con EA viven en sus entornos naturales de vida esto supone que el 80% de los españoles con EA reciben cuidados en sus hogares por sus familiares y no en residencias. Por lo tanto, el peso económico y de cuidados básicos de ayuda del enfermo recae principalmente sobre las familias y las

instituciones solo atienden a un 10-20% de enfermos (Flórez Lozano, Florez Villaverde, & Rodriguez Suarez, 2003). Por lo tanto, la aparición de una enfermedad como el Alzheimer llega a suponer un serio problema para el funcionamiento normal de las familias, se podría considerar como una crisis, debido a la desorganización que esta produce y el impacto que tiene sobre cada uno de los miembros. Las familias ponen en marcha mecanismos de autorregulación para adaptarse a la nueva situación, el impacto que la enfermedad puede causar en las familias depende de las características de estas. Fernández Ortega (2004) explica los factores que intervienen en el impacto que la enfermedad tiene sobre las familias:

- **Etapa del ciclo vital.** La influencia de la enfermedad va ser diferente en cada momento de vida de una familia y del miembro que lo sufra, en el caso del Alzheimer suele aparecer en la tercera edad, en una etapa de jubilación y donde los hijos ya son mayores y se vive principalmente solo con el cónyuge. Por otro lado, no es lo mismo que la enfermedad aparezca en una familia que no ha enfrentado otras crisis familiares y que por lo tanto no ha ejercitado su capacidad de resolver conflictos.
- **Flexibilidad o rigidez de roles familiares.** La enfermedad del Alzheimer implica una crisis profunda en la familia a la que estas pueden responder mejor cuanto más flexibles sean. La enfermedad influye en la distribución de roles, se negocian cada uno de ellos y se comparten. En el rol del cuidador que generalmente se asocia a la mujer (madre, hermana mayor) se genera un conflicto de roles, ya que puede llegar a descuidar otras funciones como la del cuidado de los hijos o el trabajo por tener que cuidar de la persona enferma.
- **Nivel socioeconómico.** No es lo mismo que la enfermedad aparezca sobre una familia con una gran estabilidad económica que una familia de escasos recursos. La crisis que la enfermedad trae va tener un mayor impacto sobre la segunda ya que se va producir un desequilibrio en todas las áreas de la vida familiar.
- **Tipo de respuesta familiar.** Los cambios que se generan en las interacciones de cada uno de los individuos que forman la familia en relación con el enfermo. Existen dos patrones de respuesta la primera es la **tendencia centrípeta** donde existe una gran cohesión interna entre todos los miembros de la familia. Todas las actividades están enfocadas hacia el enfermo, todo gira en torno a este, se convierte en el centro de las interacciones y concentrando la mayor parte de recursos económicos y afectivos de la familia. La segunda tendencia es la **centrífuga** esta se caracteriza por la delegación del cuidado del enfermo a una sola persona, que normalmente suele ser la mujer de la familia (madre, hermana mayor, esposa) la cual carga con todo el peso de la enfermedad.
- **Capacidad de la familia para la resolución de conflictos.** La enfermedad no va tener el mismo impacto en una familia que ha travesado grandes conflictos y que ha aprendido a reorganizarse en situaciones de crisis que a otra que no haya pasado por algo similar anteriormente.
- **Aislamiento y abandono.** Las familias suelen aislarse para buscar la mejor forma de manejar la nueva situación, suelen limitar sus relaciones sociales y se centran en el cuidado del enfermo, lo cual puede producir nuevos signos y síntomas como el mal rendimiento escolar, soledad, irritabilidad, depresión en otros miembros de la familia.
- **Conflicto de roles y límites.** Cuando no se negocia adecuadamente los nuevos roles que se deben tomar, existe dificultades de rigidez o no se tienen unos límites entre los diferentes subsistemas, se

presentan problemas entre los diferentes subsistemas, falta de respeto, culpa, pérdida de jerarquía, coaliciones, etc. De igual manera pueden aparecer conflictos en la pareja a causa del enfermo.

- **Problemas económicos.** Como se ha ido desarrollando a lo largo del trabajo se puede ver como la enfermedad causa un desgaste económico más serio por la cantidad de tratamientos, cuidados y medicación que el enfermo pueda necesitar a medida que avanza la enfermedad. La cantidad económica que una familia invierte en la persona enferma de Alzheimer ronda los 31.000€ anuales, teniendo en cuenta que el salario medio de una persona es de 24.000€ anuales y/o una pensión de jubilación oscila alrededor de 12.600€ encontramos que E.A es un factor de exclusión económica (CEAFA, 2017)
- **Sentimientos de negación, ira y miedo.** A lo largo del desarrollo de la enfermedad las familias atraviesan por diferentes etapas donde encontramos sentimientos de angustia, agobio, exclusión económica y social así como una estigmatización de la enfermedad.

Al inicio de la enfermedad aparece la negación de esta, una vez diagnosticado por el profesional médico, comienza la angustia y la incertidumbre por la falta de información, así mismo de manera general aparece un rechazo sobre que esto pueda estar aposándose a ellos. La ira también está presente tanto en el enfermo como en la familia. Y el miedo siempre está presente, existe una tensión emocional constante por este motivo no funciona la familia de manera natural; la angustia de no prestar los cuidados apropiados, la condición económica tan frágil, todo esto genera estrés especialmente al cuidador principal. De igual manera, aparece la **ambivalencia afectiva**, la cual hace referencia a la existencia simultánea de sentimientos de que el paciente se mejore y viva más tiempo, por otro lado, la familia desea que todo termine para que el enfermo deje de sufrir. Estos sentimientos pueden generar reacciones emocionales como la depresión, culpa y ansiedad.

Además, la Asociación Psicogeriatría Internacional apunta a que los síntomas conductuales y psicológicos del Alzheimer son los principales generadores de estrés y por lo tanto de enfermedades a los cuidadores y la familia en general. Entendiendo los síntomas conductuales como la agresividad física, chillidos, paseo sin rumbo, desinhibición sexual, acoso, inquietud, etc. y los síntomas psicológicos como la ansiedad, ideas delirantes, alucinaciones y un estado de ánimo depresivo, todo esto es capaz de generar un alto grado de sufrimiento emocional en los cuidadores. De igual manera los costes del cuidado del enfermo aumentan y a su vez se produce una disminución de la calidad de vida y el equilibrio tanto físico y psíquico en familiares y cuidadores (Flórez Lozano, Florez Villaverde, & Rodriguez Suarez, 2003).

Atendiendo a las necesidades que surgen a los pacientes, explicadas anteriormente, en cada estadio de esta las familias deben de atender y solventar las necesidades de la mejor manera posible. En un estadio leve, el paciente le surge la necesidad de autoestima, haciendo hincapié en el amor propio y el cariño que sienten sus familiares y amigos por él. La familia debe de entender los olvidos y no recriminarle por ellos así se evitarán sentimientos de frustración, malestar e incluso agresividad. La necesidad de seguridad, la de aceptación social y atención en las necesidades filológicas. Cuando la enfermedad pasa a un estado moderado, estas necesidades van intensificando. La familia debe de implicarse más en cuanto a los cuidados y la atención por esas personas. Aumenta el riesgo de caídas, las inseguridades en la persona y la desubicación por ello los familiares, en concreto el cuidador principal debe permanecer más tiempo junto a estas personas, con el fin de asegurar su bienestar y cubrir sus necesidades. En esta etapa los familiares

comienzan con una sobrecarga emocional, psicológica y física llegándose a producir el “síndrome del cuidador”, es decir, los cuidadores empiezan a padecer síntomas de estrés, agobio, desesperación incluso depresiones. Finalmente, en la última fase de la enfermedad encontramos las necesidades todavía más intensificadas. El enfermo comienza a desarrollar problemas relacionados con la comunicación, lo cual les hace aislarse todavía más. Por tanto, es en esta fase cuando la necesidad de cariño y seguridad se intensifica, y es la familia quien debe proporcionar y eliminar estas necesidades a través de sus cuidados (CEAFA, 2008).

Debido al funcionamiento del sistema, son las familias las principales encargadas de solventar estas necesidades, es cierto que cuentan en ocasiones con recursos institucionales y privados, pero son las familias las que deben proporcionar cuidados específicos para que en el desarrollo de la enfermedad no se produzcan situaciones contraproducentes para el enfermo. Durante los primeros estadios de la enfermedad, lo ideal es cuidarles en los hogares y en los ambientes a los que están acostumbrados. Los familiares deben fomentar las aficiones, el ejercicio físico, hacer lecturas comprensivas acorde a las capacidades. Fomentar que realicen pasatiempos, ejercicios de escritura y reforzar la movilidad por las zonas de alrededor a la casa o rutas en transporte público que se conozcan bien y ayudarles en la organización y ocupación del hogar (CEAFA, 2008).

Los familiares que conviven con la persona enferma deben marcar rutinas diarias, lo más recomendable es que el día a día de la persona sea una rutina constante, ya que como podemos ver en la Tabla 3 de sintomatología más común según la fase en la que el enfermo se encuentre las consecuencias de la enfermedad va cambiando a medida que la enfermedad avanza. En la primera fase se puede apreciar cierta dificultad para aprender, cambios de humor y personalidad, el enfermo se puede sentir desorientado, en la segunda fase se va acentuando la dificultad para realizar tareas de la vida cotidiana lo cual va incrementando su dependencia y en la tercera fase se produce incontinencia, inexistencia de la memoria reciente y la dependencia completa es por ello fundamental a lo largo de todas estas fases hacerles realizar tareas sencillas y sin riesgo, no forzarles a tomar decisiones y evitar cualquier tipo de viaje vacacional. Así mismo se pueden utilizar técnicas muy variadas para crear recordatorios. Cada habitación del hogar debe adecuarse a la pérdida cognitiva de la persona, es decir, retirar cualquier tipo de objeto que suponga un peligro como cuchillos, cuchillas de afeitar, elementos decorativos que se puedan romper eliminar cualquier objeto que pueda producir una caída como alfombras o juguetes. Así mismo se deben retirar los cerrojos de los interiores de las habitaciones y controlar la puerta de salida por posible escape de la persona enferma y dar una buena iluminación a la casa, en concreto a las habitaciones donde esta vaya a permanecer más tiempo (CEAFA, 2008).

Siguiendo a Flórez Lozano, Florez Villaverde, & Rodríguez Suarez (2003) es importante destacar que el 70% de los cuidados a personas mayores son mujeres, suelen ser las esposas e hijas, a pesar de que se está viviendo una situación social de cambio en la familia descritos en el apartado de Evolución de la familia. Principalmente destaca la pérdida de los valores tradicionales de cuidado, atención, respeto y convivencia con los ancianos, la mayoría de los cuidadores de enfermos ancianos son a su vez personas mayores que necesitan de cuidados también. De igual manera el sexo del cuidador tiene un gran impacto en la proporción de cuidados ya que las mujeres suelen ser unas cuidadoras más íntimas y los hombres suelen contratar los servicios de terceros para proporcionar los cuidados.

Como afirma la Confederación Española de Asociaciones de Familiares de personas con Alzheimer y otras demencias las consecuencias de la atención a esta enfermedad, la mayoría de personas que ejercen los

cuidados son testigos de los dramáticos cambios que el enfermo va experimentado a lo largo de todo el proceso de la enfermedad, además de realizar muchas actividades relacionadas el cuidado del enfermo y de otros roles que cumple dentro de la familia como pueden ser: las labores de la casa, la higiene del enfermo, la administración de medicación, la elaboración de comidas, la movilidad y los traslados del enfermo, actividades de ocio, tareas lúdicas, solicitud de ayudas, visitas al médico y a otras instituciones sociosanitarias, etc. Son un gran número de tareas que no están remunerados y poco valorados que unidos a las noches de sueño interrumpido, dificultades de ver a sus padres desnudos, a los frecuentes cambios de pañales, problemas en la pareja, la frágil situación económica, escaso conocimiento técnico de los cuidados, la dificultad de conciliación con el trabajo, producen un gran debilitamiento psíquico del cuidador y de toda la familia. Las cuidadoras más jóvenes (menores de 45 años) son las que mejor afrontan el cuidado de los enfermos ya que saben aislar el problema proporcionando actividades de entretenimiento para el anciano, busca ayuda y turnarse con otros en el cuidado; busca estrategias de entrenamiento cognitivo enseñando al anciano habilidades que pierde progresivamente y reestructuración cognitiva teniendo una mejor planificación de tareas y aceptación de la situación. Además de las consecuencias físicas y psicológicas, las familias también sufren económicamente debido a la enfermedad. Una vez recibido el diagnóstico se observa un aumento de gastos económicos ya que hacer frente a la enfermedad como el Alzheimer supone un importante gasto económico en fármacos, alimentación y utensilios alimenticios, vigilancia y productos de seguridad como geo localizadores, artículos de movilidad (sillas de ruedas, andadores, etc.), todos estos gastos deben costearlos las familias principalmente. Desde el Estado se han creado una serie de políticas a través de los Servicios Sociales para solventar y sustentar las necesidades, pero no siempre son suficientes (CEAFA, 2017) .

### 2.3.1. Perfil del cuidador

Existen dos tipos de cuidadores en los casos de Alzheimer, el formal y el informal. El informal hace referencia a la red social más cerca al enfermo, sobre todo la familia, la que asume el cuidado de este de una manera voluntaria y sin recibir remuneración económica, en cambio, el segundo hace referencia a los individuos que no forman parte de la familia, que tienen capacitación específica o no, para hacer de cuidador a cambio de remuneración económica (Cerquera Cordoba & Galvis Aparicio, 2013).

Como hemos ido desarrollando a lo largo del marco teórico de este trabajo se ha visto que la carga del cuidado de las personas diagnosticadas con EA recae principalmente sobre las familias, más concretamente sobre uno de los integrantes de esta, el cuidador principal. Este se encarga de ayudar al enfermo a realizar las actividades que ya no es capaz de realizar por sí mismo, dentro y fuera del hogar, el papel del cuidador principal va evolucionando a medida que la enfermedad evoluciona. Algunas características del cuidador principal son que estos son principalmente mujeres, amas de casas, mayores de edad, hijas o esposas del enfermo, con edades que superan los 40 años e incluso entre los 60-65 años. Encontramos que el 76% de los cuidadores principales son mujeres, de las cuales el 9% son personas que superan los 65 años de edad y el 21% son mayores de 70 años, lo cual pertenecen al grupo de personas de factor de riesgo. Este 30% de personas superiores a 65 años están en edad de jubilación y cobrando una pensión por ello. El 46% de las mujeres restantes, están en edad laboral, entorno al 30% se han visto obligadas a reajustar su vida laboral para dedicar mayor tiempo al cuidado de la persona enferma y el 12% restante se han visto obligadas al abandono del trabajo para estar a tiempo completo con el enfermo. Estas situaciones descritas crea nuevas formas de marginalización, exclusión y pobreza (CEAFA, 2017). Esto muestra claramente que existe una feminización en esta área además de que existen cada vez más personas mayores cuidando de otras

personas mayores, lo cual trae consigo mayor carga sobre estas.

Por otro lado, los cuidadores formales, son personas capacitadas para dar atención asistencia y educativa al anciano y a su núcleo familiar, los cuales reciben remuneración económica por sus servicios, en su mayoría el personal sanitario que estudia Enfermería es femenino, por lo que la feminización del área de cuidados también se puede apreciar en los cuidados formales. Dentro de este grupo se incluyen a las personas que son contratadas para realizar las tareas del hogar que, aunque no tienen formación específica, asumen la responsabilidad de cuidar al enfermo (Cerquera Cordoba & Galvis Aparicio, 2013).

Cuidador Formal	Cuidador Informal
Recibe remuneración económica	No recibe remuneración económica
Persona fuera del círculo familiar	Individuo dentro del círculo familiar
Puede o no tener capacitación específica	No tiene formación
El sexo de los cuidadores, principalmente es femenino en ambos casos	

**Tabla 5. Tipos de cuidador de enfermos de Alzheimer.**  
Elaboración propia basada en (Cerquera Cordoba & Galvis Aparicio, 2013).

Las consecuencias de la enfermedad de Alzheimer van más allá del paciente, llegando a afectar al cuidador principal y la familia en su conjunto, se produce un desgaste físico, emocional, personal, social, cultural, etc. Es fundamental recordar que el cuidador adquiere esta condición en el momento que se le comunica el diagnóstico, la mayoría no tienen los conocimientos necesarios para cuidar de los pacientes es por ello fundamental proporcionar apoyo, asesoramiento y facilitación de información para el cuidado del paciente a lo largo de todo el proceso de la enfermedad y después de esta.

El cuidador principal tiene sentimientos de angustia, agobio y exclusión ya que va viendo el deterioro progresivo de su ser querido lo cual se traduce en cuidados más específicos, mayor tiempo y más gastos económicos. Por lo tanto, el cuidador debe ser atendido con preferencia ya que es el principal recurso de atención el cual no solo complementa a los ofrecidos por los ámbitos sociales y sanitarios, sino que favorece a que el paciente permanezca en su entorno habitual lo que influye positivamente en la calidad de vida de este (CEAFA, 2017).

## 2.4. Servicios Sociales

Como hemos ido nombrando con anterioridad, con la enfermedad de Alzheimer las personas van necesitando cada vez más supervisión y apoyo en la realización de las Actividades Básicas de la Vida Diaria, es decir, la persona enferma aumenta su dependencia conforme avanza la enfermedad.

En España, desde 2006 encontramos desde el departamento de Servicios Sociales una apoyo directo a la situación de dependencia, para ello legislaron la *Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia* reconociendo los derechos y deberes que tienen las personas en esta situación. Para ello concretaron la definición de dependencia “el estado permanente en que se encuentran las personas que, por razones derivadas de la edad, la enfermedad o la discapacidad, y ligadas a la falta o a la pérdida de autonomía física, mental, intelectual o sensorial, precisan de la atención de otra u otras personas o ayudas importantes para realizar actividades básicas de la vida diaria, o, en el caso de las personas con discapacidad intelectual o enfermedad mental, de

otros apoyos para su autonomía personal.” La ley detalla la configuración del sistema de dependencia, así como las prestaciones y catálogo de servicios de atención para la Autonomía y atención a la dependencia.

Para las personas que padecen Alzheimer es imprescindible la valoración y reconocimiento de grado de dependencia ya que supone un acceso al sistema de protección social. Para acceder a estos recursos y servicios, primero se debe pedir cita a los Servicios Sociales de referencia, preparar los documentos necesarios para acceder al procedimiento de dependencia. Con un periodo de **3 meses aproximadamente** un técnico acude al domicilio de la persona demandante para realizar una valoración de la situación global en la que se encuentra el dependiente. En este caso el profesional se guía por un baremo, común en todas las Comunidades Autónomas. Después de otro periodo similar, finalmente el técnico recoge la información necesaria sobre el demandante de dependencia y junto al informe del médico que ha obtenido realiza un dictamen donde clarifica el grado de dependencia en el que se encuentra la persona valorada. Conforme a ese grado se adecua el PIA, previamente solicitado.<sup>4</sup>

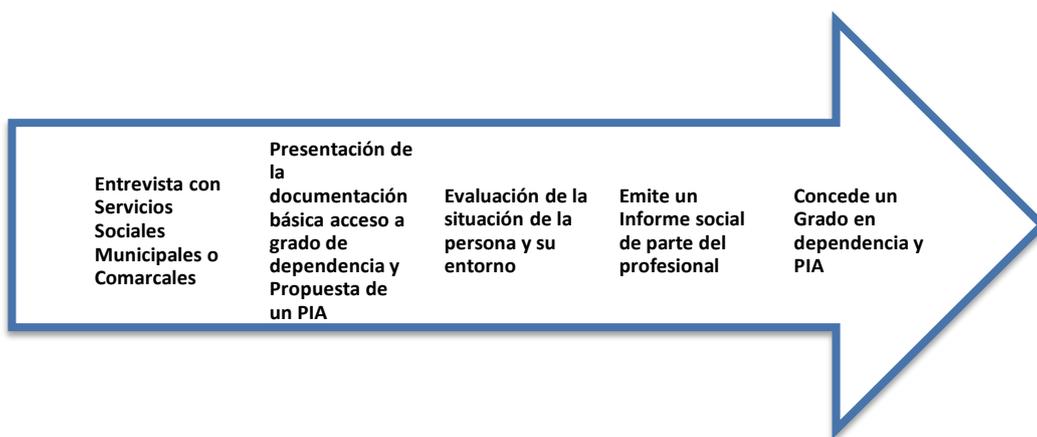


Ilustración 2 Proceso de Dependencia.  
Fuente: Elaboración propia

Debido al traspaso de competencias desde el gobierno, cada comunidad Autónoma se rige por unas normas propias. En Aragón, es el Instituto Aragonés de Servicios Sociales (IASS) el competente en esta materia, delegando determinadas acciones en las Comarcas y ayuntamientos. Aragón cuenta con su propio Catálogo de prestaciones y servicios que queda resumido en el siguiente cuadro:

Grado I. Dependencia moderada	Grado II. Dependencia severa	Grado III. Gran dependencia:
Necesita ayuda para realizar varias AVD, al menos una vez al día	Necesita ayuda para realizar varias AVBD dos o tres veces al día pero no requiere un apoyo continuo de otra persona	Necesita ayuda para realizar varias AVBS varias veces al día y por su pérdida total de autonomía necesita el apoyo indispensable y continuo de otra persona.
25 a 49 puntos	50 a 74 puntos	75 a 100 puntos
Prestaciones de Servicio:	Prestaciones de Servicio:	Prestaciones de Servicio:

<sup>4</sup> Contenido extraído de “Ley 39/2006, De 14 De Diciembre, De Promoción De La Autonomía Personal Y Atención A Las Personas En Situación De Dependencia” (Boletín Oficial del Estado, 2006)

<ul style="list-style-type: none"> <li>- De prevención de la situación de dependencia.</li> <li>- De promoción de la autonomía personal.</li> <li>- De tele asistencia.</li> <li>- De ayuda a domicilio.</li> <li>- De estancia diurna y nocturna.</li> </ul> <p>Prestaciones económicas:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Prestación económica para cuidados en el entorno familiar.</li> <li>- Prestación de asistencia personal.</li> <li>- Prestación económica vinculada al servicio.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- De prevención de la situación de dependencia.</li> <li>- De promoción de la autonomía personal.</li> <li>- Tele asistencia.</li> <li>- Ayuda a domicilio.</li> <li>- De estancia diurna y nocturna.</li> <li>- De alojamiento permanente o temporal.</li> </ul> <p>Prestaciones económicas:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Prestación económica para cuidados en el entorno familiar.</li> <li>- Prestación de asistencia personal.</li> <li>- Prestación económica vinculada al servicio</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- De prevención de la situación de dependencia.</li> <li>- De promoción de la autonomía personal.</li> <li>- Tele asistencia.</li> <li>- Ayuda a domicilio.</li> <li>- De estancia diurna y nocturna.</li> <li>- De alojamiento permanente o temporal.</li> </ul> <p>Prestaciones económicas:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Prestación económica para cuidados en el entorno familiar.</li> <li>- Prestación de asistencia personal.</li> <li>- Prestación económica vinculada al servicio.</li> </ul>
---	---	--

Tabla 6 Resumen prestaciones según el Grado de dependencia.

Fuente: Elaboración propia

Hay que tener en cuenta que existen prestaciones incompatibles como son llas prestaciones de servicio con las prestaciones económicas excepto el Servicio de prevención de la situación de dependencia, de promoción de la autonomía personal y tele asistencia. **El servicio de Tele asistencia** es compatible con el servicio de prevención de la situación de dependencia, promoción de la autonomía de personal, ayuda a domicilio y estancia. **Los servicios de estancia diurna y nocturna serán compatibles con el servicio de ayuda a domicilio.** Las prestaciones económicas incompatibles entre sí. Servicio de prevención de la situación de dependencia prescribirse personas dependientes beneficiarias (compatible y complementario) de un servicio de alojamiento o estancia diurna.

Todas estas prestaciones y servicios están dirigidas y gestionadas por profesionales del IASS en las que destacan la figura del Trabajador Social.

### 2.4.1. Dependencia y Demencia

Demencia y dependencia son dos conceptos que guardan una relación directamente proporcional, ya que de tal forma que las enfermedades neurodegenerativas evolucionan. La situación de dependencia de cada persona que sufre esta patología, aumenta. De tal forma que a mayor número de años de diagnóstico de demencia más grado de dependencia presenta el paciente, debido a la pérdida paulatina de su autonomía y funcionalidad para las actividades de la vida diaria.

Los datos descritos en apartados anteriores, nos indican que el 60% de los casos de demencias diagnosticados son tipo Alzheimer, por lo que podemos indicar también que la enfermedad de Alzheimer es sinónimo de una situación de dependencia. Una dependencia que aumentará de grado, según la demencia cambie de fase.

Las demencias suponen la primera causa de dependencia entre la población mayor de nuestro país, afectando de igual manera en el resto de los países En España, el año pasado hubieron se recogieron más

de 150.000 solicitudes para reconocer dependencia de una persona mayor con demencia. De todas las solicitudes, alrededor del 60% pertenecen a mujeres y el resto a hombres. Además la mayoría de ellas suelen conllevar el derecho a una prestación económica. Una prestación esencial para ayudar a las personas con demencia y sus familiares (Cuidado y mayor, 2019)

La Sociedad Española de Neurología (SEN), a través de la Fundación del cerebro, en su Informe “Impacto Social de la Enfermedad de Alzheimer y otras demencias” señalaba que la demencia era la primera causa de dependencia, con un 88,67% del total de personas en esta situación. Además, este informe destaca que la demencia es una de las principales causas de institucionalización (con tasas anuales de institucionalización del 10,5% en este colectivo) y una de las enfermedades crónicas más frecuentes. En España, la mayoría de los estudios en población mayor de 65 años estiman una prevalencia entre el 4 y 9 %, llegando a alcanzar el 31-34% en las personas mayores de 90 años, siendo mayor la prevalencia en mujeres para casi todos los grupos de edad.

En nuestro país, **el coste por paciente de Alzheimer se cifra entre 27.000 y 37.000 euros anuales**. El 80% de las personas con enfermedad de Alzheimer es cuidado por sus familias, que asumen de media el 87% del coste del total. Pero además, se calcula que el paciente con enfermedad de Alzheimer precisa de unas 70 horas de cuidados a la semana. Esto contribuye a que el impacto de la demencia en la familia y los cuidadores sea enorme, con una sobrecarga muy importante.

El cuidado de las personas con demencia produce un mayor nivel de estrés que el de otras enfermedades crónicas generadoras de discapacidad, estando presente en más de un 75% de los cuidadores. Por otra parte, un 54,4% de los cuidadores ven afectada su productividad laboral. Por estos y otros motivos, se suele producir una importante reducción de la calidad de vida del, concluye el autor del Informe elaborado por los Dres. (Prieto, Eimil, Lopez de Silianes, Llanero, & Villarejo, 2017).

Tal y como hemos visto, la enfermedad de Alzheimer y el resto de las demencias, se caracterizaba por una pérdida gradual funcionalidad, que atraviesa por tres fases, según la patología evoluciona.

Según la Ley 39/2006 de 14 de diciembre de Promoción de la Autonomía Personal y Atención Personal a las personas en situación de dependencia, una persona se considera que es dependiente cuando necesita ayuda para las actividades rutinarias como vestirse, asearse, comer o cuidar de sí mismos y realizar gestiones cotidianas como el control de la medicación, las tareas domésticas, etc.

Esta ley establece tres grados de dependencia:

- **Grado I, dependencia leve:** en este tipo de dependencia, necesitaría ayuda en tareas como coger el teléfono, hacer la comida y todas las actividades relacionadas con las tareas domésticas.
- **Grado II, dependencia moderada:** necesita ayuda en las tareas mencionadas en el grado I, así como en algunas de las actividades básicas como comer, asearse o vestirse.
- **Grado III, Dependencia grave:** necesitan ayuda en la mayoría de actividades rutinarias descritas anteriormente.

Las demencias, a lo largo de sus tres fases, pasan por los tres grados de dependencia, desde su fase más inicial hasta la fase más avanzada de la misma, caracterizando la situación de dependencia derivada de la

misma, por una situación cambiante que obliga a los cuidadores, habitualmente familiares directos, a adaptar continuamente el plan de cuidados y los recursos necesarios para hacer frente a la situación de dependencia derivada. Esta característica supone un factor añadido a la sobrecarga que los cuidadores principales experimentan derivado de la atención continua que deben proveer a sus familiares afectados. Una situación de dependencia que varía, por media cada 2/3 años y que en muchas situaciones se produce de una manera rápida y abrupta que puede obligar a las familias a tomar decisiones difíciles, como es el caso de la institucionalización total o a una claudicación por parte del cuidador. Unas consecuencias que se podrían mitigar en el caso de tener un sistema rápido y eficaz en la atención a las personas en situación de dependencia, derivada por una demencia.

### 2.4.2. Papel del Trabajador social

El papel del Trabajador Social es muy importante, nuestra misión es favorecer e implementar la autonomía del usuario, así como prever y evitar posibles problemáticas futuras. Para conseguirlo es necesario conocer todos los recursos, servicios y prestaciones que están disponibles y al alcance de nuestros usuarios.

La EA tiene unas características muy definidas, donde van dejando a la persona enferma sin poder razonar e identificar sus propios beneficios, por ello la principal atención y seguimiento se va a realizar con los familiares, en concreto con el cuidador principal.

Como ya hemos explicado con anterioridad, las necesidades y atenciones deben de ir cambiando durante el desarrollo y evolución de la enfermedad, por ello desde el trabajo social se debe adecuar cada recurso y prestación a cada una de estas demandas.

Los principales objetivos que debemos conseguir desde nuestro puesto profesional es la contribución al bienestar físico, emocional, psicológico y social. Conseguir que familiares y enfermo se adapten a la enfermedad, a los nuevos roles que deben de asumir, evitar situaciones de estrés, sobrecarga familiar, así como guiar y aconsejar a canalizar estas situaciones. Apoyar a las familias y darles estrategias para afrontar la enfermedad, así como dotarlos de recursos y oportunidades. De igual manera **la atención centrada en la persona** es un elemento fundamental a la hora de trabajar con personas con Alzheimer o cualquier tipo de demencia. Trabajar desde esta perspectiva implica valorar a las personas enfermas y a las personas que la cuidan, promoviendo los derechos de estos con independencia de su deterioro cognitivo o su edad. Es fundamental entender a las personas como individuos con trayectorias y personalidades únicas, con estados de salud física y mental determinados, además de recursos económicos y sociales específicos los cuales pueden llegar a condicionar las respuestas que se den a la discapacidad neurológica. Es necesario entender la enfermedad desde la perspectiva de la persona, reconociendo que las experiencias individuales tienen validez psicológica, empatizar con ellos tiene un gran potencial terapéutico en sí mismo. Por último, saber que toda vida humana está fundamentada en las relaciones, lo cual no es diferente en las personas con deterioro cognitivo es esencial para proporcionarles entornos sociales enriquecedores que compensen sus barreras y fomente las oportunidades de crecimiento personal (Brooker, 2013).

Dentro de nuestras principales funciones se debe de realizar una intervención individual a la familia donde se ofrezca información sobre la enfermedad, se asesore sobre la situación actual y se comiencen los principales pasos para buscar recursos sociales, programas o servicios que puedan contribuir al cuidado del enfermo. En este caso, el principal sería la tramitación de valoración de dependencia y la elección del PIA.

El profesional también puede derivar a otros profesionales a la familia por ejemplo a psicólogos para que les ayuden a procesar y entender la enfermedad. También debemos realizar intervenciones grupales a través de talleres dedicados al cuidado del cuidador o grupos de ayuda mutua para fortalecer las relaciones y el apoyo entre familiares y cuidadores de enfermos de Alzheimer. Crear, coordinar y gestionar redes de voluntariado dedicados al EA, también son buenas opciones. En definitiva, la intervención del trabajador social con enfermos de Alzheimer conlleva numerosas actividades y programas que fomentan y favorecen el cuidado del enfermo y de la familia completa. Por ello es una profesión imprescindible para conseguir el bienestar social de la familia (Lorenzo, 2014).

### 3. Análisis e Interpretación de datos

A continuación se presentan los resultados obtenidos de las 15 entrevistas, tanto a profesionales del Trabajo Social como a familiares, cuidadores principales de personas que padecen algún tipo de demencia. Comenzamos exponiendo los datos de las entrevistas de los familiares y en segundo lugar las de los profesionales.

La estructura que seguimos para reflejar los datos recogidos en las 10 entrevistas a cuidadores es de la que se siguió en el guion de estas entrevistas. En el primer apartado se recogen datos personales del cuidador y del enfermo de Alzheimer y otras demencias así como la composición del núcleo familiar de ambos. Un segundo apartado en el que se analizan los diferentes recursos y servicios usados por los cuidadores para cuidar a sus familiares, en este caso hemos recogido aquellos recursos que eran nombrados y conocidos por los entrevistados. En tercer lugar, se recoge información en relación al entrevistado como cuidador principal. En cuarto lugar, se plantean preguntas en cuanto a las necesidades que cada cuidador experimenta a la hora de cuidar de una persona con Alzheimer y otras demencias. En quinto lugar, se analiza el impacto psicosocial que el cuidar de una persona con esta enfermedad puede sufrir como cuidador principal, por último, se plantean preguntas en relación a la situación derivada del Covid 19.

#### 3.1. Datos personales del cuidador principal

##### 3.1.1. Perfil del cuidador



Ilustración 3. Sexo cuidador.  
Fuente: Elaboración propia.

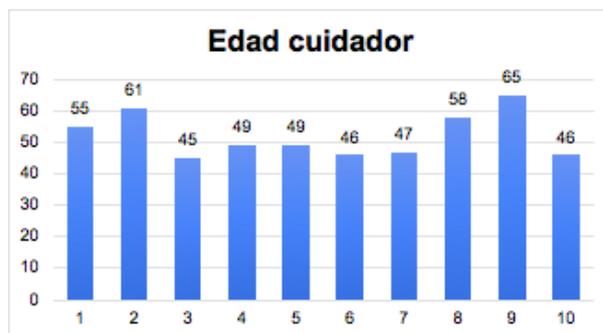


Ilustración 4. Edad cuidador.  
Fuente: Elaboración propia.

Se puede observar que la edad de los entrevistados en su mayoría supera los 45 años de edad, teniendo una media de 52,1 años. De igual manera el sexo de todas las entrevistadas es femenino. Por lo tanto, podemos confirmar que el perfil del cuidador son personas de entre 45 y 65 años, siendo principalmente de sexo femenino lo cual deriva en personas mayores cuidando a su vez de otras personas mayores según apuntaban (Cerquera Cordoba & Galvis Aparicio, 2013).

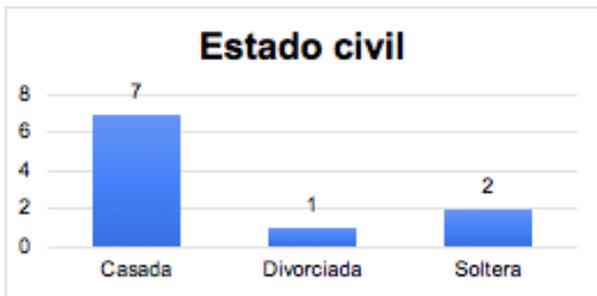


Ilustración 6. Estado civil.  
Fuente: Elaboración propia.



Ilustración 5. Situación laboral.  
Fuente: Elaboración propia.

Si tenemos en cuenta los datos recogido del estado civil y la situación laboral, se puede observar que 7 de las entrevistadas están casadas, 1 de ellas divorciada y 2 de ellas solteras, por otro lado, 7 de ellas están trabajando y 3 son amas de casa, en concreto 2 de las amas de casa tuvieron que dejar sus trabajos para poder afrontar el cuidado de la persona con Alzheimer y otras demencias.

En cuanto a la relación de parentesco con la persona dependiente cabe destacar que el 100% de las cuidadoras son hijas cuidando a uno de sus progenitores o a ambos, lo cual sigue reafirmando que el papel del cuidador recae sobre las mujeres, en estos casos claramente sobre las hijas, a pesar de tener más hermanos.

### 3.1.2. Composición familiar cuidador

En cuanto a los integrantes de las familias de los cuidadores principales cabe destacar que el 50% de ellas siguen teniendo hijos viviendo en el domicilio familiar ya que la mayoría de estos siguen siendo estudiantes de bachiller o universitarios. Las entrevistadas casadas tienen maridos que en su mayoría trabajan. El domicilio en el que residen, en todas las entrevistadas, es de propiedad del matrimonio o en su caso de las mujeres solteras.

Solo el 40% de los enfermos de Alzheimer conviven en el mismo domicilio con el cuidador principal y su familia nuclear. Solo un 10% de los enfermos están en residencia. El 50% de enfermos de E.A. no viven con el cuidador principal sino que viven en su domicilio propio en compañía de su marido y/o hijo soltero, en estos casos los maridos de las personas enfermas también son de edad similar y con diferentes problemas de salud, lo cual dificulta el cuidado de la persona enfermas por lo tanto, a pesar de vivir con ellas, son los hijos de estos los que cuidan de ambos progenitores.

### 3.1.3. Datos personales del enfermo

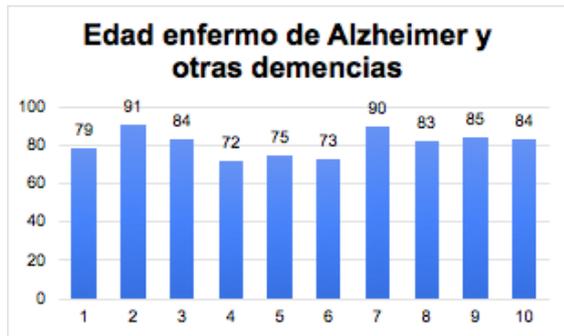


Ilustración 8 Edad enfermo de Alzheimer y otras demencias.

Fuente: Elaboración propia

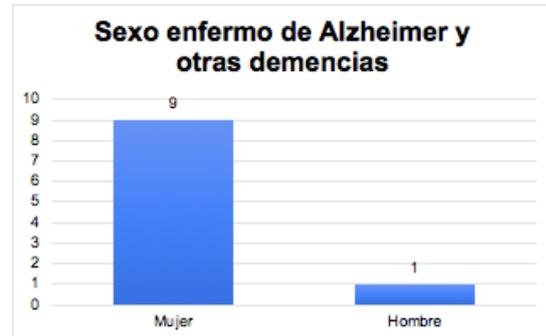


Ilustración 7 Sexo enfermo de Alzheimer y otras demencias

Fuente: Elaboración propia

La edad de los enfermos de Alzheimer y otras demencias está por encima de los 72 años, habiendo una media de 80,6 años, lo cual reafirma que el Alzheimer es una enfermedad que afecta principalmente a personas mayores de 65 años según Lorenzo Otero & Fontán Scheitler (2003). Por otro lado, el 90% de los enfermos son mujeres y solo un 10% son hombres, se puede observar una feminización de la enfermedad lo cual puede ser resultado de la mayor esperanza de vida que las mujeres tienen, siendo de 86,2 años en 2019 según el Instituto Nacional de Estadística<sup>5</sup>.

El 40% de los enfermos de Alzheimer y otras demencias tienen reconocido el grado 3 de dependencia, el 30% tiene el grado 2, el 10% tienen grado 1 y el 20% están en proceso de tramitación del grado de dependencia. Por lo tanto, la mayoría están en una fase de la enfermedad que les impide realizar la mayoría de las actividades básicas de la vida diaria, pérdida completa o parcial de la memoria reciente, la conciencia y el juicio, además en esta fase los cuidados son requeridos las 24 horas del día debido a las limitaciones físicas y psicológicas que la persona experimenta (Donoso, 2003).



Ilustración 9. Grado de dependencia.

Fuente: Elaboración propia.

De igual manera se confirma la relación tan estrecha que existe entre la dependencia y la demencia, como La Sociedad Española de Neurología (SEN), a través de la Fundación del cerebro, en su Informe "Impacto Social de la Enfermedad de Alzheimer y otras demencias" señalaba que la demencia era la primera causa de dependencia, con un 88,67% del total de personas en esta situación. Esto se ve reflejado en los datos obtenidos ya que la mayoría de los enfermos tienen diagnosticado un grado 2 o 3 de dependencia.

<sup>5</sup> [https://www.ine.es/ss/Satellite?L=es\\_ES&c=INESeccion\\_C&cid=1259926380048&p=1254735110672&pagename=ProductosYServicios/PYSLayout](https://www.ine.es/ss/Satellite?L=es_ES&c=INESeccion_C&cid=1259926380048&p=1254735110672&pagename=ProductosYServicios/PYSLayout)

## 3.2. Recursos y servicios

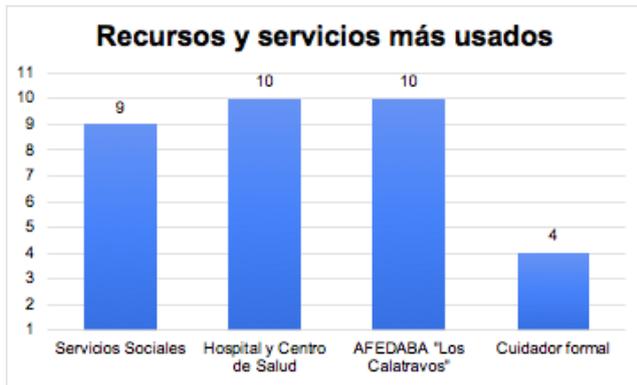


Ilustración 10. Recursos y servicios más usados.  
Fuente: Elaboración propia.

Los cuatro recursos y servicios más utilizados son servicios sociales, siendo utilizado por el 90% de las entrevistadas, el hospital y el centro de salud es usado por el 100% de las entrevistadas y AFEDABA "LOS CALATRAVOS" que también es usado por todas las cuidadoras, y por último, la contratación de un cuidador formal realizado por el 40% de las cuidadoras para ayudarles en las diferentes tareas que conlleva el cuidado de un enfermo de Alzheimer y otras demencias.

### 3.2.1. Servicios sociales

El 90% de las entrevistadas han accedido a Servicios Sociales, ya que es la institución que tiene la competencia de valorar el grado de dependencia, el 10% está en proceso de tener el primer contacto con este servicio, pero debido a la pandemia no han podido acceder. Así mismo un 10% de los familiares que han accedido, está en proceso de valoración del grado de dependencia el cual también ha quedado paralizado.

Respecto al acceso a este recurso, el 40% hablan de haber tenido un acceso y tramitación lento, otro 40% medio y un 10% que el acceso fue rápido. En cuanto a la eficacia y eficiencia de este recurso la mayoría de las familias entrevistadas afirman ser bajo, no están satisfechos con los servicios proporcionados, consideran que son escasos y que en muchas ocasiones no se adecuan a las necesidades reales que experimentan.

Las prestaciones que reciben desde servicios sociales son:

- Prestación económica por dependencia, es cobrado por el 44,4% de los entrevistados, la cual es insuficiente para hacer frente a los gastos que conlleva esta enfermedad, la mayoría de las entrevistadas se quejan de que estas prestaciones económicas son muy escasas en comparación con los gastos que se generan del cuidado de personas dependientes. El desgaste económico que Fernández Ortega (2004) explica que experimentan las familias a la hora de cuidar a una persona dependiente está claramente reflejado en la insatisfacción en cuanto a las prestaciones económicas que la mayoría de las familias perciben, ya que son las propias familias las que deben hacerse cargo de la mayoría de los gastos que se generan en el cuidado.
- El SAD (Servicio de Ayuda a Domicilio), el 22,2% de estas familias lo usan, la satisfacción con este servicio es bueno, explican que el proceso para acceder a este servicio fue lento pero están satisfechos con las auxiliares que van a ayudarles. El SAD permite a los cuidadores tener un respiro, el cual es muy necesario para las cuidadoras las cuales experimentan una gran sobrecarga a raíz de los cuidados.

La mayoría consideran que el servicio se caracteriza por su lentitud en la resolución del grado de dependencia y la escasez en la cuantía con respecto a las prestaciones económicas. Sin embargo, el grado de satisfacción y eficacia aumenta en cuanto al SAD, aunque también manifiestan que necesitan este servicio durante más horas a la semana. Según López Viso & Fernández Álvarez (2013) son las familias, en

concreto los cuidadores principales, los que asumen la mayor responsabilidad a la hora de proporcionar recursos y cuidados a las personas mayores apoyando a un Estado de Bienestar débil y que no tiene políticas integrales que se ajusten a las necesidades reales de las familias, lo cual se ve claramente confirmado a través de los datos expuestos anteriormente.

### 3.2.2. Hospital y centro de salud

El 50% de los cuidadores expresaron que el acceso al hospital fue relativamente rápido, con un diagnóstico rápido, y con un trato muy bueno siendo la eficacia y eficiencia relativamente altas. Por otro lado, un 40% de los cuidadores expresan su malestar con el hospital y centro de salud debido a los retrasos en las revisiones neurológicas, con dificultad para el acceso ya que ha sido costoso en el tiempo así como errores en el momento del diagnóstico, lo cual ha producido que los propios cuidadores hayan tenido que optar por clínicas privadas para un diagnóstico acertado. Por último, manifiestan su desconcierto y enfado por no ser atendidos como deben y por las largas esperas para ser atendidos por especialistas.

Vemos que este recurso es imprescindible para el diagnóstico y seguimiento como muy bien desde CEAFA, (2008) se afirma que los médicos en los centros de salud son los que mejor conocen a los pacientes, pudiendo realizar detecciones tempranas de la enfermedad, y una vez diagnosticada la enfermedad derivan a especialistas para continuar con el tratamiento de esta. Teniendo en cuenta los datos recogidos de las diferentes entrevistas se observa que el hospital y los centros de salud del Bajo Aragón no están respondiendo de la manera más efectiva, despertando el descontento por parte de la población de esa zona.

### 3.2.3. AFEDABA “LOS CALATRAVOS”

En cuanto a los servicios proporcionados por la AFEDABA “LOS CALATRAVOS” todos los participantes están haciendo uso de estos o en algún momento lo han hecho. Todos los entrevistados comentan que el tiempo de acceso a este fue rápido, su grado de satisfacción es alto y consideran que la eficacia de este centro también es alto. Destacan que la labor realizada por la asociación es fundamental, resaltan los siguientes recursos/servicios:

- En primer lugar, el centro de día en el que pueden dejar a sus familiares para poder tener un respiro durante unas horas, de igual manera este favorece la estimulación cognitiva y la vida social en los pacientes.
- En segundo lugar, el trato que reciben por parte de la psicóloga y la trabajadora social les han ayudado a conocer más acerca de la enfermedad ya que han recibido orientación e información no solo de la enfermedad pero de los trámites que deben realizar para gestionar la dependencia de sus familiares, al igual que apoyo psicológico.
- En tercer lugar, destacan el SAD que desde la asociación se presta ya que las auxiliares son personas que conocen de cerca la enfermedad, sabiendo así atender de manera integral a las necesidades de sus familiares. La mayoría de las entrevistadas se sienten muy agradecidas por todo el trabajo que desde AFEDABA “LOS CALATRAVOS” se realiza.

Los servicios prestados por la AFEDABA “LOS CALATRAVOS” son fundamentales para atender las necesidades que desde otros servicios públicos no se pueden cubrir, todas las entrevistadas están muy satisfechas con todo el trabajo realizado por esta.

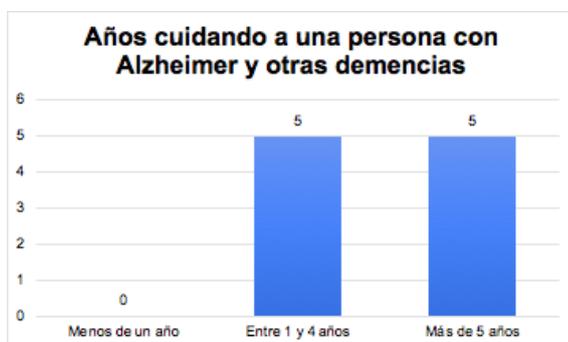
### 3.2.4. Cuidador formal

El cuarto recurso más usado (usado por el 40% de los cuidadores) es el **cuidador formal**, dentro de este grupo se incluyen a personas capacitadas para la asistencia de la persona enferma y también a personas contratadas para realizar las tareas del hogar que, a pesar de no tener formación específica, asumen la responsabilidad de cuidar al enfermo (Cerquera Cordoba & Galvis Aparicio, 2013). Las personas que contratan a un cuidador formal manifiestan que lo hacen para poder conciliar mejor la vida personal, laboral y social con la tarea de los cuidados ya que sin esta ayuda externa no son capaces de asumir la carga que conllevan los cuidados.

En cuanto a **los recursos que las cuidadoras plantean como útiles y que podrían facilitarles el cuidado** de su familiar nos encontramos con una gran mayoría que piensa que es necesario un centro de día público o destinar más recursos a la AFEDABA “LOS CALATRAVOS” para que puedan ampliar sus instalaciones y tener servicio de comedor, para ellas es fundamental esto para poder dejar a sus familiares mientras ellas están trabajando o para poder descansar y tener más tiempo para su vida personal, familiar y laboral.. De igual manera, se manifiesta la necesidad de poder desgravar en la declaración de la renta a las personas que tienen contratadas para cuidar a sus familiares, lo cual les permitiría contratar a estas personas durante más horas. Estas peticiones reflejan la gran necesidad que tienen las cuidadoras de más apoyo en el cuidado de sus familiares enfermos, además de mostrar la ineficacia de los recursos existentes.

Para concluir este apartado de recursos y servicios se preguntó a las entrevistadas si **el acceso a los recursos y servicios de su comarca les habían facilitado el cuidado de su familiar** a lo que el 40% de respondió que no, añadiendo que los recursos públicos son insuficientes y los dedicados al descanso del cuidador están centralizados en Teruel lo cual es un gran problema para aquellos que viven en poblaciones más alejadas. Por otro lado, el resto (60%) respondió que sí, la información y orientación recibida por parte de las instituciones públicas y privadas han sido de gran ayuda para saber cómo cuidar de los enfermos, de igual manera el centro de día de la AFEDABA “LOS CALATRAVOS” ha sido importante para que estas puedan descansar unas horas al día, aunque siempre manifiestan la insuficiencia de los recursos y servicios que se proporcionan en la Comarca de Bajo Aragón.

### 3.3. Como cuidador principal



La mayoría de las personas entrevistadas llevan siendo cuidadores desde hace más de un año, teniendo una media de 5,9 años cuidando de una persona enferma con Alzheimer y otras demencias. Esto reafirma que el Alzheimer y otras demencias son enfermedades de larga duración que pueden durar entre 2- 20 años (CEAFA, 2008).

Ilustración 11. Años cuidando a una persona con Alzheimer y otras demencias.  
Fuente: Elaboración propia.

La mayoría de los cuidadores dedican 7 o más horas al cuidado de las personas dependientes, el 40% de este grupo aseguran tener que estar pendientes de las necesidades de los enfermos las 24 horas del día. Seguidamente tenemos a los cuidadores que dedican entre 3-5 horas, y muy pocos solo le dedican 1-3 horas.



Ilustración 12. Horas diarias dedicadas al cuidado de una persona con Alzheimer y otras demencias.

Fuente: Elaboración propia.

Existe una estrecha relación entre el grado de dependencia y las horas dedicadas al cuidado como Donoso (2003) afirmaba que a medida que la enfermedad avanza los cuidados van aumentando ya que se produce un deterioro físico y psicológico del enfermo, entre las entrevistadas las que más horas dedican al cuidado de sus familiares son las que tienen a cargo una persona dependiente de grado 2 y 3.



Ilustración 13. ¿Usted es el único cuidador o comparte esta tarea con otra persona?

Fuente: Elaboración propia.

La mayoría de las entrevistadas comparten las tareas del cuidado con un/a hermano/a, padre/madre o un cuidador externo, solo un 30% tiene que asumir los cuidados sin ninguna ayuda, estos suelen ser hijos únicos, donde uno de los progenitores ya ha fallecido y no tienen suficientes recursos para contratar a un cuidador formal que les pueda ayudar.

En cuanto a la pregunta si ha existido algún cambio de domicilio para afrontar los cuidados, la mitad de las entrevistadas afirmó que sí se habían producido un cambio siendo el 40% de los enfermos los que se habían tenido que mudar cerca o con el cuidador principal para que este pueda estar más tranquilo y poder cuidar mejor del enfermo, el otro 10% fue el cuidador principal el que tuvo que irse a vivir con el enfermo. Otro 50% afirma que no había tenido que cambiar de domicilio.

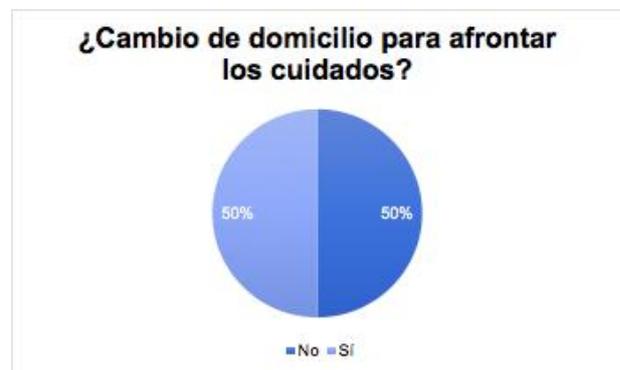


Ilustración 14. ¿Cambio de domicilio para afrontar los cuidados?

Fuente: Elaboración propia.

### 3.4.Necesidades

En relación a **las actividades que las cuidadoras consideran que supone mayor carga** se encuentran las relacionadas con la higiene personal del enfermo, el mantener una rutina consistente y organizarse, de igual manera durante el tiempo de cuarentena la realización de tareas para la estimulación cognitiva del enfermo ha supuesto una gran carga.

*“El problema era que tú tenías que estar con ella, ella necesitaba sentir que tú estabas con ella, que si estabas haciendo la comida ella no se podía quedar en el comedor tenía que*

*estar en la cocina contigo aunque no hiciera nada, por eso la atención era constante, a comprar siempre tenía que ir con ella no la podía dejar sola” (F3)*

*“El problema es la suma de tener que hacer todas las cosas” (F8)*

*“Es el tiempo que hay que dedicar, dedicación plena. Hay que estar siempre pendiente” (F9)*

En general han comentado que, a pesar de que algunas actividades como las anteriormente mencionadas les suponen una gran carga, lo que más les cansa es tener que estar pendientes y supervisando a los enfermos constantemente, tienen miedo de dejarlos solos por lo que puedan hacer o no hacer si nadie está con ellos.

Cuando se les pregunta si **necesitan más ayuda en el cuidado** la mayoría muestran su resignación a la hora de afrontar solos el cuidado de su familiar, se han acostumbrado a encargarse de su familiar y afrontar los cuidados de manera individual, aunque es cierto que el 80% de los entrevistadas, afirman que la ayuda les vendría muy bien, ya sea para poder descansar, conciliar su trabajo o poder dedicarle más tiempo a otros familiares como hijos o marido. Un porcentaje muy pequeño considera que la ayuda que recibe es suficiente para cuidar del enfermo, ya que comparte la tarea con un/a hermano/a, padre/madre o un cuidador formal.

Respecto a la **información y orientación proporcionada por los profesionales socio-sanitarios**, la mayoría responde que se les han proporcionado información sobre la evolución de la enfermedad, guías sobre el cuidado y atención de su familiar. Destacan la labor realizada desde neurología y la AFEDABA “LOS CALATRAVOS” ya que piensan que han sido los que más les han ayudado a gestionar sus emociones y conocer la enfermedad. Además entienden que cada enfermo es único y cada cuidador debe conocerlo y saber manejarse con él.

### 3.5. Impacto psicosocial en el cuidador principal

En cuanto a **la vida social**, la mayoría encuentra muy difícil mantener las relaciones con amigos e irse de viaje debido a la cantidad de cuidados que tienen que realizar a medida que la enfermedad avanza. Aquellos que se encuentran al principio de la enfermedad comentan que no encuentran tantas dificultades porque sus familiares aún mantienen su autonomía, pero a medida que avanza la enfermedad estos van perdiendo autonomía y van aumentando los cuidados, además si no tienen a nadie que les ayude la situación se vuelve más difícil.

*“Mi vida se aparcó, no había posibilidad de hacer nada” (F3)*

*“Eso es imposible, mira el año pasado, el verano pasado, fue la primera vez que me pude ir de vacaciones después de 13 años” (F2)*

De igual manera, a la pregunta de si **su labor como cuidadores está socialmente reconocida**, responden el 90% que no, lo comparan a las tareas realizadas por un ama de casa que tampoco están reconocidas. Algunas incluso consideran que el reconocimiento social no les importa, preferirían que alguien les ayudara o que les dieran más prestaciones económicas que a ser reconocidos socialmente.

*“Para nada, cuando vas a comprar te dicen ¡ay! Que duro, pero nada más” (F2)*

*“Te lo pueden contar pero vivirlo es otra cosa entonces cómo la gente no sabe, no ha experimentado lo difícil que es esto, pues no puede reconocer nada” (F5)*

Muchas de ellas se sienten totalmente incomprendidas por su entorno, expresan que si no has pasado por una situación como por la que están pasando ellas es mucho más difícil empatizar y reconocer el trabajo que ellas realizan.

Respecto a **la vida laboral**, comentan que es muy difícil compaginar el trabajo, con los cuidados, las tareas del hogar, el rol de madre y de esposa, es por ello que muchas de ellas han tenido que reducirse la jornada y hasta dejar de trabajar para poder hacer frente a las diferentes responsabilidades que tienen que asumir, otro motivo para dejar de trabajar es que para que ellas puedan trabajar tendrían que contratar a un tercero que cuidara de su familiar durante las horas que trabajan pero el sueldo que perciben no es muy elevado por lo que solo ganarían para pagar al cuidador formal por ello prefieren quedarse en casa y ser ellas las que cuidan de sus familiares. Las que trabajan dicen que en sus trabajos han sido comprensivos con la situación que les toca vivir, de igual manera han podido continuar trabajando porque pueden dejar a sus familiares en el centro de día de la AFEDABA “LOS CALATRAVOS”. Aquellos que son autónomas han podido compaginar mejor los cuidados y el trabajo ya que al ser sus propios jefes han podido ajustar mejor sus horarios.

Por otro lado, a la pregunta sobre **el estado físico** de los cuidadores la mayoría responde que tienen dolores musculares y dolores de espalda que se deben principalmente a tener que mover a la persona enferma para asearla; insomnio a consecuencia de las preocupaciones que le genera el cuidar a una persona con Alzheimer o tener que estar 24 horas al día alerta por si le pasa algo al enfermo, es por ello que muchos de ellos han empezado a tomar más medicación para poder dormir mejor.

Así mismo, cuando se les pregunta acerca de su **estado emocional**, todos manifiestan tener o haber tenido ansiedad, depresión, miedo, gran sensación de incertidumbre y tristeza. En este apartado la mayoría destaca el apoyo psicológico que han recibido por parte de la AFEDABA “LOS CALATRAVOS” la cual ha sido fundamental para poder sobrellevar la carga emocional que supone cuidar de un familiar con Alzheimer y otras demencias.

Para finalizar este apartado, se les pregunta acerca del **tiempo que se dedican para cuidarse a sí mismos**, a lo que la mayoría responde que tienen muy poco tiempo para ellos mismos, los momentos que tienen para descansar son cuando llevan al enfermo al centro de día, tienen a alguien cuidando de ellos o cuando los enfermos duermen. Algunas formas en las que se cuidan son a través actividades como salir a caminar, leer o ver la televisión.

A continuación se presentan los datos obtenidos en las 5 entrevistas realizadas a profesionales del Trabajo Social que están en contacto con personas enfermas de Alzheimer y sus familias. Las entrevistas recogen datos personales de los profesionales, se hacen preguntas en relación a la relevancia del Trabajo Social en este tipo de colectivo, la perspectiva que estos tiene sobre los diferentes recursos y servicios proporcionados para el cuidado de enfermos de Alzheimer, al igual que el grado de satisfacción con la Ley de Dependencia y las diferentes políticas sociales y por último se hace referencia a la situación que se deriva del Covid 19.

### 3.6. Datos personales de las profesionales

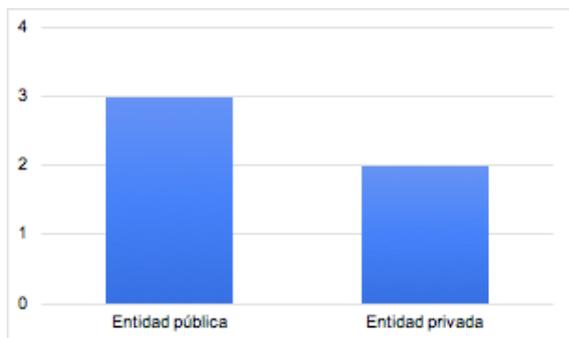


Ilustración 16. Lugar de trabajo.  
Fuente: Elaboración propia.



Ilustración 15. Años de experiencia profesional. Fuente: Elaboración propia.

Las profesionales entrevistadas pertenecen a los servicios sociales públicos, servicios privados y atención sanitaria. En todos los ámbitos mencionados nos encontramos con un profesional del Trabajo Social, que hace una atención directa de personas que padecen una demencia y a su entorno familiar, todas ellas imprescindibles para realizar un buen cuidado de la persona enferma. Las entrevistadas cuentan con una larga experiencia profesional en zonas rurales donde la población principal supera los 65 años y donde los recursos están más limitados.

### 3.7. Punto de vista desde la profesión del Trabajo social

Una de las primeras preguntas realizadas, ha sido como deben de ser una persona que afronta los cuidados de otra con algún tipo de demencia, entre todas las respuesta hemos encontrado que la mayoría de trabajadoras sociales entrevistadas, coinciden en que un cuidador debe estar psicológicamente preparado para compaginar roles de cuidador, ser miembro de una familia y parte de la sociedad. Debe de aprender a solventar conflictos internos, personales y con el entorno así como saber manejar sus propios sentimientos. Respecto a las cualidades, para ejercer la actividad del cuidado, se debe de poseer empatía, responsabilidad, comprensión, paciencia o tener la mente flexible entre otras cualidades. Es muy importante tener formación en cuidados y tener conocimientos sobre la enfermedad y la evolución de esta. Así mismo se debe de transmitir seguridad, orden y tranquilidad a la persona enferma.

Vemos como la economía es uno de los condicionantes principales para el cuidado de personas con la enfermedad de Alzheimer. En la zona del Bajo Aragón hay una carencia notoria de un centro de día y una residencia pública, por lo que el cuidado de estas personas supone un incremento económico al tener que optar por estos recursos de manera privada.

Siguiendo a CEAFA, el cuidado de una persona con Alzheimer supone alrededor de 31.000€ anuales los cuales deben ser asumidos por los familiares. Todas las profesionales entrevistadas coinciden en que los recursos económicos de los que puedan o no disponer las familias influyen en gran manera al tipo de recursos y servicios que van a poder acceder, esto también se ve confirmado en que la mayoría de los cuidadores que tienen que hacer más sacrificios y tienen más limitaciones, son personas que no tienen una gran capacidad económica, muchas de ellas ven sus vidas sociales, laborales y personales totalmente interrumpidas por la imposibilidad de compaginarlas con los cuidados.



**Ilustración 17. Funciones principales del trabajador social.**  
Fuente: Elaboración propia.

Observamos a través de las diferentes respuestas, que la profesión del Trabajo Social está muy vinculada a la enfermedad de Alzheimer así como con sus familiares. En concreto, son estos profesionales los encargados de ofrecer información y orientación respecto al transcurso de la enfermedad, así como la realización de los procesos de los principales recursos y servicios. El trabajador social conoce los recursos y servicios, que las familias pueden disponer para facilitarles el cuidado de las personas encargadas. Además trabajan en coordinación con otros profesionales, lo cual es una manera de ayudar y apoyar a estos familiares, a través de derivaciones a psicólogos, médicos, otros trabajadores sociales y otros recursos públicos o privados. Por otro lado, las profesionales que trabajan en residencias o centros de días donde el contacto es diario con la persona pueden ayudarles a una detección precoz de la enfermedad ya que, son quienes están en contacto diario y tienen la información suficiente sobre la sintomatología de la enfermedad lo cual es beneficioso para anticiparse a los efectos que causa la enfermedad.

### **3.8. Perspectiva sobre los recursos y la legislación**

De las personas entrevistadas, alrededor de un 90%, son conocedores de los recursos existentes para personas con demencia. La mayoría de casos, a las familias no les toca de nuevo realizar un cuidado por demencia, si no que siempre tienen o han tenido a alguien cercano, un vecino, amigo o un familiar el que ha pasado por esta enfermedad por lo tanto han visto como realizar los cuidados y los distintos recursos y servicios disponibles para este tipo de enfermedades. Al ser poblaciones pequeñas, el “boca a boca funciona muy bien” (P3), afirman algunas de las profesionales. Así mismo la AFEDABA “LOS CALATRAVOS” ha sabido darse a conocer, bien por la información que proporciona desde las redes sociales, los folletos

informativos y por mercadillos que realizan. Respecto a otros recursos de dependencia, servicios y prestaciones que se ofrecen del ámbito público las personas cuidadoras entrevistadas, tiene pequeñas confusiones con respecto a las competencias de cada entidad y gestiones de esas prestaciones.

Comentando la legislación vigente que ayuda a las familias y enfermos de Alzheimer y otras demencias, comprobamos que la principal legislación que les ayuda, es la Ley 39/2006, De 14 De Diciembre, De Promoción De La Autonomía Personal Y Atención A Las Personas En Situación De Dependencia, a través de las entrevistas hemos notado que el 100% de las profesionales consideran que las políticas sociales y la Ley de Dependencia no están a la altura de la circunstancias actuales. Por un lado, las políticas sociales no se adaptan a la realidad, el principal problema es que **“están hechas desde despachos de grandes ciudades y no tienen en cuenta espacios pequeños y rurales”** (P1). Un punto positivo que hemos encontrado es la descentralización, la cual está ayudando a tener en cuenta estas zonas pequeñas, donde los recursos son escasos, aunque estas ayudas vienen de manera muy precisa y puntual. Se necesita una legislación y que estas se adapten a las necesidades de cada lugar de manera real. Así mismo se manifiesta la necesidad de una legislación específica sobre Alzheimer, ya que tampoco existe, a pesar del volumen tan amplio de personas afectadas en España. Por otro lado, con respecto a la Ley 39/2006 De Promoción De La Autonomía Personal Y Atención A Las Personas En Situación De Dependencia, por consenso profesional, la definen como una **ley ambiciosa donde abarca mucha población pero no concreta ni específica en los colectivos más vulnerables, desligada totalmente de la realidad y de la práctica donde existen contradicciones**. Para acceder a los recursos que se ofrecen, la persona solicitante debe pasar por una valoración técnica de las actividades básicas de la vida diaria, la cual la han descrito como una valoración genérica que tiene muy presente la parte física y no el conjunto de la persona. Las ayudas económicas y servicios que presta no solventan las necesidades de las personas que padecen la enfermedad. Así mismo no cumplen ni las expectativas de las familias ni las de los profesionales ya que los servicios y prestaciones que ofrecen son escasos e insuficientes, por ejemplo las prestaciones económicas no solventan las necesidades de los cuidadores y os enfermos; el Servicio de Ayuda a Domicilio, solo interviene en horarios puntuales de lunes a viernes dejando sin servicio a las familias los fines de semana.

La legislación, desde el punto de vista profesional, vemos que no tienen en cuenta al cuidador ni a la familia de estas personas enfermas. Principalmente el cuidador está las 24 horas del día con el paciente y no se le tiene en cuenta ni por la administración ni por las políticas. **“Es el gran protagonista y el gran olvidado”**(P2), afirma una de las entrevistas. Manifiestan que es imprescindible la coordinación sociosanitarias para que el dependiente y su entorno sean atendidos adecuadamente. Dentro de los recursos del Bajo Aragón, hemos detectado por los profesionales, que los familiares tienen un espacio dedicado en la AFEDABA **“LOS CALATRAVOS”** donde les apoyan a través de psicólogas, les ofrecen orientación e información así como les hacen un seguimiento continuo.

La Comarca del Bajo Aragón cuenta con recursos insuficientes, los pocos que hay son efectivos, pero es muy complicado dar cobertura a toda la comarca debido a su amplitud territorial. En general las zonas pequeñas, y/o espacios rurales quedan sin recursos ya que la mayoría quedan situados en las grandes ciudades. En esta zona se necesitan muchas más plazas de residencias, SAD y en el Centro de día de AFEDABA **“LOS CALATRAVOS”**, así como más recursos públicos para poder dar cobertura a toda la población de la comarca.

Las propias profesionales, apoyan reforzar los recursos existentes, como por ejemplo, ampliar horario del Servicio de Ayuda a Domicilio a los siete días de la semana, ofrecer un servicio de comidas diario de calidad

a las familias así como reforzar a través de financiación el centro de día de AFEDABA “LOS CALATRAVOS” para que pudieran ampliar las plazas de usuarios y el horario, de igual manera, han manifestado la necesidad de formación especializada en la enfermedad de Alzheimer a todas las cuidadoras profesionales.

Por último, han manifestado la necesidad de crear un centro de día y una residencia pública en la comarca, ya que no existen de origen público. Crear una asociación de formación y apoyo a los cuidadores profesionales y no profesionales de la zona del Bajo Aragón así como la incorporación en el sistema público la rehabilitación y terapia ocupacional para las personas que sufren esta enfermedad.

### 3.9. COVID 19

Ahondando en la actualidad del momento en el que redactamos este trabajo, hemos preguntado a todos nuestros entrevistados sobre la pandemia del COVID-19.

Por un lado, hemos preguntado **cómo los profesionales han realizado su trabajo**, hemos visto la diferencia del trabajo desde el sistema público al sistema privado, en concreto, desde los servicios públicos se ha trabajado desde el despacho sin recibir personas, de manera telemática, sin embargo desde los recursos privados, hemos encontrado, por un lado, el trabajo telemático desde casa proporcionando información y apoyo a familiares y por otro lado asociaciones pequeñas como AFEDABA “LOS CALATRAVOS” no han podido mantenerse y realizaron un ERTE al comienzo de la cuarentena a pesar de ello han seguido con SAD especializado, reforzándolo, también han hecho apoyo psicológico a través de videoconferencias y han distribuido material necesario para la estimulación cognitiva desde casa.

Por otro lado, como ha afectado la pandemia a la situación del enfermo y el cuidador principal.

Desde la perspectiva de los profesionales, la mayoría pensaban que el COVID-19, provocaría drásticamente un empeoramiento del estado de las personas enfermas, sobre todo a nivel físico por la limitación de la movilidad (paseos, ejercicios...), empeoramiento psicológico ya que la estimulación se ha limitado mucho, afectado a la memoria corta y por último empeoramiento social, las relaciones sociales se han limitado a las personas con las que conviven por tanto observamos unas consecuencias negativas a nivel global en los enfermos. Respecto a los cuidadores, estos pensaban que notarían un aumento en la sobrecarga física al no disponer de ayuda extra (otro familiar, cuidador externo, asistencia al centro, etc.) también en la sobrecarga psicológica, al final, la mayoría han estado 24 horas junto a ellos, sin poder ser relevados, o ayudados por otros debido al confinamiento. Sin embargo, Las propias familias han manifestado que la pandemia y el confinamiento vivido, ha supuesto un empeoramiento general para las personas que padecen algún tipo de demencia. Las propias familias han visto un avance de la enfermedad mucho más rápido, al que han experimentado hasta ahora, acompañado de un deterioro físico importante.

El 100% de los cuidadores, han tenido que cambiar las rutinas con sus familiares, lo que ha supuesto aumentar las desubicación temporal y espacial, apatía, pasividad y deterioro de la memoria del enfermo. El confinamiento en casa, no poder recibir visitas o ir al Centro de día de AFEDABA “LOS CALATRAVOS”, ha supuesto que la mayoría reduzcan su movilidad, en ocasiones hasta quedar en silla de ruedas, olvidar a personas conocidas que antes si conocían y ahora ya no se acuerdan, reducir la vida social a el compañero de vida, hijos o cuidadoras externas. Respecto a los cuidadores, la mayoría no ha notado cambios en el cuidado, excepto el no poder salir de casa, lo cual le ha hecho aumentar la sobrecarga física y emocional. El 80% de los entrevistados, ha recalcado lo necesario e imprescindible que es el Centro de día de

AFEDABA “LOS CALATRAVOS”. A pesar de que las profesionales de este se han puesto en contacto con ellos a través de video llamadas, las cuales los cuidadores han manifestado como “un chute de energía”(F5) que les transmitían a sus familiares, y proporcionarles información y tareas para realizar en casa, no ha sido lo mismo, ya que la sintomatología ha ido empeorando.

Los propios cuidadores, excepto por no recibir los servicios, no han sentido grandes cambios a raíz de esta situación ya que es muy parecida a su día a día con algunos matices (teletrabajo, no poder salir de casa o no poder mantener relaciones sociales presenciales).

Por tanto deducimos que la pandemia vivida actualmente ha influido a profesionales del Trabajo Social, modificando su trabajo por completo, cambiando las entrevistas, acompañamientos, sesiones de información y orientación presenciales por llamadas telefónicas y video llamadas, haciendo que tanto profesionales como usuarios se acomoden a las nuevas tecnologías.

Para las personas con demencia el COVID-19, el confinamiento ha traído consecuencias negativas, por ejemplo, la interrupción de las rutinas, el enclaustramiento en los hogares ha conllevado el aumento de la pasividad y desorientación así como la pérdida de la memoria a corto plazo mucho más rápido. Respecto a los cuidadores, no han notado grandes cambios por el hecho que el cuidado de una persona dependiente ya conlleva de alguna manera este confinamiento al tener que estar pendiente de esta persona constantemente. Así mismo, muchos cuidadores han experimentado sensaciones de gratitud por pequeños gestos que antes no valoraban, se han sentido apoyados y entendidos por el resto de la familia al estar en el confinamiento y otros han aprendido a manejar mejor la enfermedad y a su familiar de la mejor manera.

## 4. Conclusión

Para concluir analizaremos los objetivos tanto generales como específicos de este trabajo, de igual manera probaremos si la hipótesis queda confirmada o no.

El objetivo general que nos planteamos fue **Conocer si los recursos y servicios cubren las necesidades que tienen las familias cuidadoras de enfermos de Alzheimer y otras demencias residentes en la Comarca del Bajo Aragón, desde el punto de vista de los cuidadores y profesionales del Trabajo Social** y cuatro objetivos específicos.

**El primer objetivo** específico que nos planteamos fue *Detectar los recursos de ámbito privado y público que existen en el Bajo Aragón* para ello hicimos una amplia búsqueda sobre los recursos que se ofertan en la comarca, encontramos un amplio abanico de recursos tanto públicos como privados. A través de las entrevistas nos hemos dado cuenta que estos recursos no cumplen las expectativas de los profesionales ni las necesidades de las familias cuidadoras de personas con Alzheimer y otras demencias.

**El segundo objetivo** que nos marcamos fue *Conocer las necesidades que tienen las familias actuales con un enfermo de E.A.*, hemos llegado a conocer más de cerca la enfermedad a través de diferentes canales, por un lado hemos adquirido conocimientos más teóricos por medio de la bibliografía y documentos realizados por la Confederación Española de Familiares de Enfermos de Alzheimer y otras demencias. Por otro lado, por medio de las entrevistas realizadas a familiares, cuidadores principales de enfermos de Alzheimer, hemos visto el lado más realista y humano de la enfermedad, conociendo las consecuencias que genera la enfermedad en el entorno familiar, recayendo la mayor carga de los cuidados sobre el cuidador principal. A través de las entrevistas hemos podido conocer de primera mano las necesidades de los familiares de enfermos de Alzheimer, localizados en el Bajo Aragón, principalmente manifiestan la necesidad de un centro de día y una residencia pública, así como el apoyo externo en el cuidado para facilitarles la conciliación laboral y familiar con los cuidados. Manifiestan que no es ninguna tarea en específico lo que más les cansa sino que es el conjunto de todas estas, es tener que estar pendientes de las distintas necesidades que los enfermos puedan tener.

**El tercer objetivo** marcado fue *Registrar el impacto del cuidado E.A. en la familia*, este objetivo lo conseguimos a través de las entrevistas a los cuidadores principales. Registramos el impacto social, donde un alto porcentaje de cuidadores, ha dejado a un margen su vida social para poder dedicarse al cuidado de estas personas, la mayoría han reducido sus amistades e incluso las han dejado de lado por no tener tiempo suficiente para compaginarlo con el cuidado. Respecto a la vida laboral, en la mayoría de casos se han modificado las jornadas laborales, a través de reducciones de jornadas, excedencias o incluso abandonando el trabajo. Esto supone un incremento de tiempo que se dedica al cuidado pero también una reducción de ingresos económicos, lo cual puede desestabilizar la economía familiar. A nivel físico, la mayoría de los cuidadores están sufriendo dolores musculares, insomnio y dolores de espalda por trasladar a su familiar a otra superficie o moverlo para su higiene, lo cual ha aumentado el consumo de fármacos, en concreto, antidepresivos y antiinflamatorios. También han sufrido un impacto emocional, donde la mayoría han sentido ansiedad, depresión, sobrecarga emocional y sentimientos de miedo, incertidumbre y tristeza. Muchos familiares han recalcado el apoyo tan positivo que reciben por parte de la psicóloga de la AFEDABA "LOS CALATRAVOS" el cual ha sido parte fundamental para poder sobrellevar emocionalmente la enfermedad. Por tanto, afrontar los cuidados de una persona enfermo de Alzheimer y otras demencias, supone un impacto a nivel global sobre la familia y más concretamente sobre el cuidador principal. Este se

ve obligado a poner las necesidades del enfermo por encima de las suyas propias, dejando de lado los diferentes roles que puede tener dentro de la familia.

El **último objetivo específico** marcado fue *Evaluar la efectividad de los recursos ofertados a las familias*, una vez hemos conocido la situación de las familias y los recursos y servicios que se ofertan en la Comarca del Bajo Aragón, queríamos comprobar su efectividad. Para ello hemos realizado la misma pregunta tanto a profesionales como a familiares. Por sus respuestas hemos llegado a la conclusión de que uno de los recursos más efectivo para los cuidadores y enfermos es la entidad AFEDABA “LOS CALATRAVOS”, desde la cual se presta una atención integral tanto para familiares como para enfermos, por lo que resulta, la presencia de ésta, imprescindible para este colectivo afectado en dicha Comarca . Un recurso sociosanitario necesario para afrontar el doble impacto que esta devastadora enfermedad tiene tanto en el paciente que la sufre como en el cuidador que la atiende. Otros recursos utilizados por todos los familiares, son el Hospital Comarcal de Alcañiz y los Centros de salud de atención primaria, en este caso encontramos que el 50% de los entrevistados han contestado positivamente con respecto a la efectividad de los servicios proporcionados aunque el 40% de ellos han expresado su malestar, la dificultad en el acceso y los problemas que han tenido para tener revisiones médicas. Por lo que la efectividad de este servicio no es del todo la esperada pese a ser un recurso público e imprescindible para el diagnóstico y tratamiento de la enfermedad. Otro recurso usado con frecuencia han sido los Servicios Sociales ya que a través de ellos solicitan un proceso de dependencia y se gestiona el expediente individual de atención para cada usuario que comprende desde la solicitud de valoración, a la realización de la misma con reconocimiento administrativo del grado de dependencia, estudio de las necesidades de cada enfermo y contexto familiar y/o cuidador y resolución de PIA (Plan Individual de Atención), a través del cual se accede a los recursos que dicha ley ofrece. El 80% de los entrevistados, hablan de un proceso medio-lento donde las prestaciones económicas que se ofrecen y manifiestan que no cubren los gastos mensuales que una persona con este tipo de enfermedades tiene. Así mismo los familiares que tienen SAD (Servicio de Ayuda a Domicilio), están satisfechos con la eficacia del servicio aunque demandan la necesidad de más horas semanales para poder descansar y así poder disminuir la sobrecarga que conlleva cuidar a una persona enferma de Alzheimer y otras demencias.

Por lo tanto, si recuperamos la hipótesis planteada al inicio de este trabajo; **“Los recursos y servicios que se ofrecen desde ámbitos públicos y privados no cubren las necesidades de las familias actualmente”**, queda demostrado que los recursos públicos no cubren las necesidades de las familias que cuidan a enfermos de Alzheimer, siendo manifestado tanto por las familias como por los profesionales a lo largo de todas las entrevistas realizadas. Sin embargo los recursos y servicios que se prestan desde el ámbito privado, de la mano de la entidad AFEDABA “LOS CALATRAVOS”, cubren en gran medida las necesidades que las familias experimentan. Todos los entrevistados manifiestan un alto grado de satisfacción con los servicios prestados por esta asociación, muchos de los entrevistados, tanto profesionales como cuidadores, expresan la necesidad de destinar más recursos a AFEDABA “LOS CALATRAVOS” para que ésta pueda ampliar sus instalaciones y pueda ofrecer un servicio de comedor y por lo tanto de centro de día en horario continuo, ya que esta ampliación de servicio mejoraría la calidad de vida de los cuidadores y de los enfermos. Las familias se quejan de la escasez de recursos y servicios y la poca adecuación de los recursos públicos a las necesidades que tienen. Todos los entrevistados están de acuerdo en que es necesario un centro de día público, una residencia pública, prestaciones económicas más ajustadas a los gastos que una persona con Alzheimer tiene y un servicio de ayuda a domicilio mucho más especializado y durante más horas al día.

Por todo lo expuesto anteriormente, afirmamos que los recursos que se ofrecen que se ofrecen en la Comarca del Bajo Aragón no cubren las necesidades del colectivo afectado por la enfermedad de Alzheimer. Destaca que desde el ámbito privado, las entidades de acción social, logran dar una respuesta más adaptada a estas necesidades y que en muchas ocasiones son las que brindan recursos específicos a las personas que lo sufren. A pesar de ello, se manifiesta la necesidad de servicios específicos para la atención este colectivo y sus familiares a través de recursos que contemplen la dimensión socio sanitaria de esta enfermedad adaptada a su evolución.

## Bibliografía

- Abades Porcel, M., & Rayón Valpuesta, E. (Diciembre de 2012). El envejecimiento en España: ¿un reto o problema social? *Gerokomos*, 23(4).
- AFEDABA "LOS CALATRAVOS". (2017). Centro terapéutico de Día "Los Calatravos". *Folleto de información*. Alcañiz.
- Ayuntamiento de Alcañiz. (2019). *Guía de Recursos de Alcañiz*. Alcañiz: Gobierno de Aragón.
- Bohórquez Rodríguez, A. (2019). *Guía Alzheimer 2019 "La enfermedad del cerebro que se trata con el corazón"*. EULEN servicio sociosanitario .
- Boletín Oficial del Estado. (14 de Diciembre de 2006). Ley 36/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia. (299).
- Brooker, D. (2013). *Atención Centrada en la Persona con Demencia*. Barcelona: Octaedro.
- Carrasco, M. M. (2000). Interacciones asistenciales en la enfermedad de Alzheimer. *Informaciones Psiquiátricas, Cuarto trimestres*(162). Obtenido de Interacciones asistenciales de la Enfermedad de Alzheimer: [http://informacionespsiquiatricas.com/anteriores/info\\_2000/04\\_162\\_10.htm](http://informacionespsiquiatricas.com/anteriores/info_2000/04_162_10.htm)
- Cauas, D. (2015). Definición de las variables, enfoques y tipos de investigación. *Biblioteca electrónica de la universidad Nacional de Colombia*, 2.
- CEAFA. (2008). *Atender a una persona con Alzheimer*. Pamplona.
- CEAFA. (2017). *Consecuencias de la enfermedad de alzheimer y otras demencias en los cuidadores familiares*. Pamplona: CEAFA.
- Cerquera Cordoba, A. M., & Galvis Aparicio, M. J. (2013). Efectos de cuidar personas con Alzheimer: un estudio sobre cuidadores formales e informales. *Pensamiento psicológico*(12(1)), 149-167.
- Comarca del Bajo Aragón. (s.f.). *Comarca del Bajo Aragón*. Recuperado el Abril de 2020, de Datos demográficos: <http://www.bajoaragon.es/comarca/datos-demograficos>
- Consejo Superior de Investigaciones Científicas. (2012). *Una vejez activa en España*. EDIMSA.
- Cuidado y mayor. (2019). Obtenido de Demencia y dependencia: <https://www.cuidadomayor.com/blog/demencia-y-dependencia/>
- de Toscano, G. T. (2009). La entrevista semi-estructurada como técnica de investigación. Graciela Tonon (comp).
- Donoso, A. (2003). La enfermedad de Alzheimer. *Revista chilena de neuro-psiquiatría*, 41(supl.2), 13-22.
- Flaquer, L. (1999). *La familia en la sociedad del siglo XXI*. Fundació Rafael Campalans.
- Flórez Lozano, J., Florez Villaverde, I., & Rodríguez Suarez, J. (2003). *Familia y enfermedad de Alzheimer: nuevos horizontes de convivencia*. Asturias: Ciencias de la conducta. Departamento de Medicina. Universidad de Oviedo.
- Fundación Alzheimer España. (2015). *Fundación Alzheimer España*. Recuperado el 6 de Marzo de 2020, de <http://www.alzfae.org/fundacion/164/alois-alzheimer>
- Fundación Pasqual Maragall. (Junio de 2019). *Fundación Pasqual Maragal*. Obtenido de Hablemos del Alzheimer: <https://blog.fpmaragall.org/historia-del-alzheimer>
- García, S., & Villagómez Ortiz, A. (1 de ENERO de 2008). Alois Alzheimer: médico de todos los tiempos. *Revista de Especialidades Médico-Quirúrgicas*, 13(1), 1-2.
- Gutierrez Rodríguez, J., & Guzman Gutierrez, G. (2017). Definición y prevalencia del deterioro cognitivo leve. *Revista Española de Geriatría y Gerontología, Supl. 1*(52), 3-6.
- Hernandez , A., & Vaquero, A. (2019). *Deterioro Cognitio leve, demancias e intervención temprana. Guía sobre dudas cotidianas*. (A. ". CALATRAVOS", Ed.) Alcañiz, Aragón, España: Asociación Familiares de Enfermos de Alzheimer y otras demencias del Bajo Aragón.
- Hernandez San Blas, L. (s.f.). *Trabajo Final de Grado "El alzheimer desde otra perspectiva: El cuidado de los cuidadores"*. Tenerife: Universidad La Laguna.
- López Viso, M., & Fernández Álvarez, A. L. (2013). *Políticas de dependencia. Vuelta a los cuidados informales y al régimen de bienestar familista. Dependency politics. Return to the informal care and to the familist welfare system*.
- Lorenzo Otero, J., & Fontán Scheitler, L. (2003). Las fronteras entre el envejecimiento cognitivo normal y la enfermedad de Alzheimer. *Revista médica del Uruguay*, 19(1).

- Lorenzo, E. (10 de Febrero de 2014). *Blog del CRE Alzheimer*. Recuperado el 2020, de Trabajo Social y alzhéimer: <https://blogcre.imserso.es/trabajo-social-y-alzheimer/>
- Macionis, J., & Plummer, K. (2011). *Sociología* (4ª ed.). Madrid: Pearson Educación.
- Meil Landwerlin, G., Gala Durán, C., & Castro Martín, T. (2011). *Nuevos Modelos de Familia: perspectiva sociojurídica*. Fundación Pública Andaluza Centro de Estudios Andaluces.
- Meil Landwerlin, G., Gala Durán, C., & Castro Martín, T. (2011). *Seminario nuevos modelos de familia: perspectiva sociojurídica*. Centro de estudios Andaluces. Consejería de la presidencia.
- OMS. (Noviembre de 2017). OMS. Obtenido de [https://www.who.int/mental\\_health/neurology/dementia/infographic\\_dementia/es/](https://www.who.int/mental_health/neurology/dementia/infographic_dementia/es/)
- Prieto, C., Eimil, M., Lopez de Silianes, C., Llanero, M., & Villarejo, A. (20 de Septiembre de 2017). *Geriatricarea*. Obtenido de Casi el 90% de las personas con demencia se encuentran en situación de 'gran dependencia': <https://www.geriatricarea.com/2017/09/20/>
- Rondón García, L. M. (2011). *Nuevas formas de familia y perspectivas para la mediación: El tránsito de la familia modelo a los distintos modelos familiares*. Universidad Internacional de Andalucía.
- Rondón García, L. M. (2011). *Nuevas formas de familia y perspectivas para la mediación: El tránsito de la familia modelo a los distintos modelos familiares*. Universidad Internacional de Andalucía.
- Ruiz Seisdedos, S., & Martín Cano, M. (2012). Nuevas formas de familia, viejas políticas familiares. Más familias monomarentales. *Nomadas. Crítica de Ciencias Sociales y Jurídicas*, 33.
- Santiso Sanz, R. (2000). *La dialéctica entre la familia y el estado del bienestar*. Universiada de Zaragoza, Psicología y sociología.
- Serna, A. (Junio de 2014). *DIAGNÓSTICO DE LA REALIDAD SOCIAL DELCUIDADO DE FAMILIARES CON ENFERMEDAD DE ALZHEIMER. ASOCIACIÓN AFAN. FACULTAD CIENCIAS HUMANAS Y SOCIALES, TRABAJO SOCIAL*. Pamplona: UNIVERSIDAD PÚBLICA DE NAVARRA.
- UNIVERSIDAD COMPLUTENSE DE MADRID Y NEUROALIANZA. (2016). *ESTUDIO SOBRE LAS ENFERMEDADES NEURODEGENERATIVAS EN ESPAÑA Y SU IMPACTO ECONÓMICO Y SOCIAL*. MADRID.
- Valdivia Sánchez, C. (2008). La familia: concepto, cambios y nuevos modelos. *la Revue du REDIF*, 15-22.

# Anexos

## Anexo 1. Entrevista familiares

### ENTREVISTA FAMILIARES

Somos Leticia Bedoya y María Giner, alumnas de 4º curso del grado de Trabajo Social en la Universidad de Zaragoza. Estamos realizando un Trabajo de Fin de Grado cuyo objetivo es investigar sobre la efectividad de los recursos públicos y privados en la Comarca del Bajo Aragón en atención a familias cuidando a personas con Alzheimer y otras demencias, y valorar si responden a sus necesidades así como observar el impacto que esta situación tiene sobre la vida del cuidador principal.

Una de las integrantes del trabajo fue alumna de prácticas en la Asociación “Los Calatravos” y esta experiencia nos animó a preparar esta investigación. La asociación de familiares y enfermos de Alzheimer y otras demencias del Bajo Aragón “Los Calatravos” ha querido colaborar con nuestro Trabajo de Fin de Grado, atendiendo nuestras consultas respecto a la enfermedad y su impacto sobre las familias afectadas y facilitándonos el contacto con diferentes cuidadores.

Todos los datos que nos aporte en esta entrevista, se tratarán con confidencialidad y se codificarán con este fin y serán utilizados únicamente para este Trabajo de Fin de Grado.

Muchas gracias por su colaboración.

#### **DATOS PERSONALES DEL CUIDADOR PRINCIPAL<sup>6</sup>**

<b>Edad:</b>	<b>Sexo:</b>
<b>Estado civil:</b>	
<b>Parentesco con la persona dependiente:</b>	
<b>Situación laboral:</b>	

¿Por quiénes está compuesta la familia principal? (Papá, mamá, abuelo, abuela, hijo, hija).

Nº	Parentesco (cuidador)	Edad	Sexo	Estado civil	Situación laboral	Grado de Dependencia, discapacidad, otras enfermedades crónicas y/o incapacidades	Propiedad de la vivienda en la que reside
1							

<sup>6</sup> Cuidador principal: persona que asume la responsabilidad del cuidado diario de una persona con Alzheimer y otras demencias.

2							
3							
4							
5							
6							

### **Respecto a recursos y servicios**

1. ¿Cuáles son los recursos utilizados por usted?
2. De estos recursos:
  - ¿Cuál ha sido el tiempo para acceder a estos?
  - ¿Está satisfecho/a con ellos?
  - ¿Es eficaz para suplir su necesidad?
3. ¿Cuenta con algún otro recurso o servicio de atención hacia su familiar?
  - ¿Cuál? y ¿desde cuándo?
  - ¿Cómo calificaría ese recurso, cree que es eficaz y suficiente?
4. ¿Piensa en algún recurso que le sería útil y facilitaría la atención a su familiar?
5. ¿Acceder a los recursos de su comarca le ha facilitado el cuidado de su familiar?

### **Como cuidador principal**

1. ¿Cuánto tiempo lleva al cuidado de la persona dependiente?
  - a. Menos de un año
  - b. Entre 1 y 4 años
  - c. Más de 5 años
2. ¿Cuántas horas dedica a su cuidado diario?
  - a. 1-3 horas
  - b. 3-5 horas
  - c. 7 o más horas

3. ¿Usted es el único cuidador o comparte esta tarea con otra persona?
- a. Soy el único
  - b. Hermano/a
  - c. Padre/madre
  - d. Cuidador externo
  - e. Otro

4. ¿Ha existido algún cambio de domicilio para afrontar los cuidados?
- ¿Quién ha hecho el cambio?
  - ¿Cuál ha sido el motivo del cambio?

### **Necesidades**

1. ¿Qué actividades del cuidado (higiene, preparar la comida, administrar medicamentos, vestir, etc.) supone una mayor carga?
- ¿A cuál le dedica más tiempo?
2. ¿Cree que necesita más apoyo para cuidar de su familiar? ¿Por qué sí/ por qué no?
3. ¿La información y orientación proporcionada por los profesionales socio-sanitarios le han ayudado a resolver sus necesidades?

### **Impacto psicosocial en el cuidador principal**

1. Respecto a la vida social, ¿Cómo ha conciliado las amistades, reuniones familiares, viajes, acontecimientos sociales etc. con el cuidado del familiar?
- ¿Ha tenido que renunciar a alguno de ellos?
  - ¿Cómo cuidador principal cree que su labor es reconocida socialmente?
2. Respecto a la vida laboral, ¿Le ha sido difícil conciliar su vida laboral con los cuidados de su familiar?
- ¿Cómo ha conseguido hacerlo?
  - ¿Ha sentido apoyo por parte de sus compañeros de trabajo y jefes?
3. Respecto a su estado físico, ¿Qué tipo de dolencias está experimentando (insomnio, dolores musculares, etc.)?
- ¿Consume más fármacos desde que es cuidador para paliar esas dolencias?
4. Respecto a su estado emocional, ¿qué tipo de sobrecarga emocional está experimentando (soledad, frustración, tristeza, etc.)?

5. ¿Cómo gestiona el tiempo para dedicarse a sí mismo compaginándolo con el cuidado de su familiar?

**COVID 19**

Respecto a la situación que estamos viviendo ahora, con la pandemia.

1. ¿Qué impacto ha tenido esta situación sobre la evolución y la sintomatología asociada a la enfermedad?
2. ¿Cómo está llevando el confinamiento?
3. ¿Qué cambios ha tenido el estado de alarma sobre el cuidado y los recursos que habitualmente utilizaban para atender a su familiar?
4. ¿Ha echado de menos otros recursos, diferentes al habitual, en esta situación de pandemia?

## Anexo 2. Entrevista profesionales

### ENTREVISTA PROFESIONALES

Somos Leticia Bedoya y María Giner, alumnas de 4º curso de la Trabajo Social en la Universidad de Zaragoza. La entrevista que se plantea a continuación tiene la finalidad de recoger información sobre la adecuación de los recursos a las necesidades del cuidador principal y familiares de enfermos de Alzheimer y otras demencias, el papel del trabajador social en la prestación de servicios y algunas propuestas de mejora.

Toda esta información será utilizada en un Trabajo de Fin de Grado para la Universidad de Zaragoza y el tratamiento de los datos será totalmente confidencial. Muchas gracias por su colaboración.

#### DATOS PERSONALES

<b>Sexo:</b>	<b>Edad:</b>
<b>Servicio o entidad en la que trabaja:</b>	
<b>Años de experiencia:</b>	

#### Como profesional del Trabajo Social

1. ¿Qué características cree que tiene que tener un cuidador de un enfermo afectado por una demencia?
2. ¿En qué medida la situación económica de los familiares puede influir a la hora de decidir cómo y dónde cuidar a una persona enferma de Alzheimer?
3. ¿Cuál cree que es la importancia del trabajador social en la atención de personas afectadas por Alzheimer u otra demencia?

#### Perspectiva sobre los recursos y la legislación

1. ¿Los familiares **conocen la existencia de recursos** para el cuidado de la persona con Alzheimer?
2. ¿La Ley de dependencia y sus prestaciones **cumple las expectativas** de los cuidadores familiares? ¿Por qué sí/ por qué no?
3. ¿Cree que los **recursos existentes** son efectivos (para la zona en la que se encuentra) para el cuidado de una persona con Alzheimer?
  - o ¿Tienen en cuenta al cuidador y al entorno familiar?
4. ¿Las **políticas sociales enfocadas al cuidado de personas con Alzheimer** se adecuan a las necesidades

actuales de la sociedad?

5. Si le pidiesen opinión y como experta/o, en estos momentos:

- ¿qué recursos de los existentes se deberían reforzar?
- ¿cree que debería crearse alguno nuevo que responda a las necesidades de las familias con una persona dependiente, para mejorar su atención?

### **COVID 19**

1. **¿Cómo ha compaginado su actividad laboral** con el COVID 19 con respecto a la persona cuidadora y al paciente?
2. ¿Cuál cree que están siendo **las consecuencias derivadas del confinamiento** y sus efectos sobre este tipo de pacientes?
  - ¿Y sobre el cuidador?