

29-6-2018

INTERVENCIÓN DE LOS TRABAJADORES SOCIALES SANITARIOS EN DIFERENTES RECURSOS CON CUIDADORES PRINCIPALES DE PERSONAS CON ALZHEIMER

TRABAJO FINAL DE MÁSTER – TRABAJO SOCIAL SANITARIO

AUTORA: MARTA ROMERO GONZÁLEZ

TUTOR: JOSE LUIS CAAMAÑO PONTE

Agradecimientos

A los profesionales que han participado en mi trabajo, y a los que, por cuestión de tiempo, no han podido participar, pero siempre han estado dispuestos.

A Joan Carles Vega, Macarena Sánchez, Fanny Camino, Sara Pardo, Paz Trapero, Mercedes Serrano, Rosa Cañadas, Carolina Molins, Duna Ulsamer, por haber participado en el trabajo final de máster respondiendo a la entrevista y atendiendo a todas las dudas surgidas. Muchas gracias, sin ellos no podría haberse hecho posible.

A José Luis Caamaño, tutor del trabajo final de máster por haber tutorizado este estudio de la mejor manera posible, atendiendo a todas mis consultas.

A todos ellos, muchas gracias.

Resumen

Esta investigación analiza la intervención de los trabajadores sociales sanitarios de los diferentes recursos con los cuidadores principales de personas con Alzheimer. El estudio tiene como objetivo general conocer si cambia el perfil del cuidador principal en función del recurso en el que son atendidos y conocer la intervención de los trabajadores sociales sanitarios con los cuidadores principales de personas con Alzheimer en los diferentes recursos. Se realiza el estudio en tres meses, con la temporalidad de abril a julio. La metodología utilizada es cualitativa. Así pues, la muestra del estudio está formada por 9 trabajadores sociales sanitarios, que desempeñan la profesión en la ciudad de Barcelona, y se utiliza como instrumento de recogida de datos la entrevista estructurada utilizando el mismo modelo para todos los profesionales.

Palabras clave: enfermedad de Alzheimer, cuidadores familiares, intervención social, trabajadores sociales sanitarios, recursos.

Abstract

This research analyses the intervention of healthcare social workers from different resources with primary caregivers for people with Alzheimer's disease. The main aim of the study is to discover if the profile of the primary caregiver changes according to the resource with which they are assisted, and to find out about the intervention of social workers in healthcare with primary caregivers to those with Alzheimer's disease in different resources. The study takes place over three months, from April to July and uses a qualitative method. In this way, the study sample is formed of nine healthcare social workers that carry out their work in the city of Barcelona, and it uses structured interviewing of the same model for all professionals to gather information. After carrying out the interviews, the results, conclusions and recommendations are drawn.

Keywords: Alzheimer disease, family caregivers, social intervention, health social workers, means.

1. Introducción

El Alzheimer es una enfermedad que en la actualidad afecta en torno a 600.000 y 800.000 personas en España y a 112.000 en Cataluña, principalmente mayores de 65 años (Fernández, et al, 2010). Debido a que la sociedad española se encuentra en proceso de envejecimiento y la esperanza de vida es cada vez mayor, las proyecciones apuntan a que el Alzheimer será progresivamente más frecuente en la población (Peña-Casanova, 1999). Además, en tanto que el 80% de los enfermos conviven con sus familias y son atendidos por éstas en el domicilio (Fernández et al., 2010), se han de considerar también las personas que, ejerciendo este rol de cuidador familiar informal, se ven afectadas de manera indirecta por el Alzheimer. Según estudios realizados (Diputación de Barcelona, 2004), llevar a cabo esta función tiene repercusiones en el estado físico, mental y emocional del individuo.

El motivo de realizar este estudio es que se considera importante conocer la intervención del trabajador social sanitario (TSS) con los cuidadores de personas con Alzheimer ya que, cada vez hay más casos de demencia y, tal y como dice Cambre y González (2012), se considera la futura pandemia del siglo XXI. Por lo tanto, esta siendo una problemática grave donde muchos trabajadores sociales sanitarios, en diversos recursos, pueden verse dados a intervenir con el colectivo. Así pues, vamos a profundizar en cuál es la intervención del trabajador social sanitario en estos diversos recursos (y si es necesario, realizar una comparativa en cuanto a la intervención) además de conocer cómo llega el cuidador cuando accede a ellos y que tipo de demandas realizan.

Para finalizar, cabe decir que en el presente estudio se puede observar un desarrollo del marco teórico en el cual se ha fundamentado la investigación y en el cual se abordan cuestiones avaladas por diversos autores como la enfermedad de Alzheimer y sus características, los tratamientos y recursos existentes hasta la fecha, el rol del cuidador principal, y la intervención del trabajador social sanitario con los cuidadores principales de personas con Alzheimer. Además, se detallan los objetivos que se pretende abordar con el estudio y la metodología emprada en la cual se especifica la finalidad que pretende tener. Se observa también la amplitud del estudio y el tamaño de la muestra, así como los instrumentos de recogidas de datos y el tipo de fuentes utilizadas. Para finalizar, se exponenn los resultados obtenidos con un análisis final concluyente.

2. Marco teórico

2.1. La enfermedad del Alzheimer

2.1.1. Conceptualización

La Enfermedad del Alzheimer (EA) se descubrió en el año 1907 al publicarse un estudio clínico y anatómico del caso de una paciente. Este estudio fue publicado por Alois Alzheimer, un psiquiatra y anatomopatólogo de origen alemán (Peña-Casanova, 1999). Así, el Alzheimer es: “Un tipo de lesión cerebral orgánica frecuente a partir de los 65 años y no se ha de considerar como un deterioro intelectual propio de la nombrada tercera edad” (Àrea de Salut Pública, y Ajuntament de Barcelona, p.7). Las causas que desarrollan la EA son múltiples y por ello no se puede hablar de un único factor desencadenante. Por esta misma razón se considera difícil su diagnóstico. Actualmente, no hay una respuesta clara de si la enfermedad es hereditaria ya que puede contraerse por un factor genético, ambiental u otras causas subyacentes

En cuanto a la tipología, hay diferentes tipos de Alzheimer, siendo el más común el que afecta principalmente a la memoria y a las personas más mayores (el 85% de los casos). El hecho de que afecte de manera notoria al conjunto de personas mayores de 60 años es debido a que con la vejez aumentan las enfermedades degenerativas y crónicas (Abellán y Puga, 2005, citado en Cáceres y Mateos, 2013) y dentro de estas enfermedades se encuentra la demencia, que presenta la mayor tasa de prevalencia entre la población más mayor (Organización Mundial de la Salud, 2013). En la misma línea, cabe decir que a causa del actual envejecimiento poblacional que se está dando, cada vez son más los casos de personas mayores que padecen Alzheimer, siendo así un tema muy presente en la actualidad (Peña-Casanova, 1999).

En Cataluña, se calcula que hay 112.000 personas con Alzheimer. En el año 2012 fue la octava causa de muerte más habitual, habiéndose duplicado el número de muertos en diez años. Según un gráfico de Utrilla del Departament de Salut, hay el doble de mujeres afectadas que de hombres. La Fundación Alzheimer España (2012), hace referencia a que esta es una enfermedad que necesita no solo cuidados físicos, son también psicológicos, hecho que implica en mayor y menor grado a sus familiares. Además, es una enfermedad progresiva, lo que significa que el enfermo tendrá menos autonomía con el paso del tiempo por lo que necesitará mayor atención a medida que se desarrolle.

2.1.2. Fases de la EA

Respecto al proceso de la EA, se diferencian en tres fases (OMS, 2013): la fase temprana que se encuentra entre el primero y el segundo año desde el inicio de la enfermedad y aparecen fallos en la memoria, dificultad de encontrar palabras adecuadas, problemas de concentración; la fase media que representa el periodo entre el segundo y el cuarto año y destacan progresivamente las limitaciones de las actividades de la vida diaria y pérdida de autonomía; y la tercera y última fase que engloba el periodo posterior a los cuatro años y se caracteriza por la pérdida total de memoria y total dependencia. Es importante detectar esta enfermedad en la primera fase ya que a medida que avanza se hace más complicado prevenir, revertir y controlar la progresión del deterioro cognitivo, conductual y funcional (Berthier y Davila, 2010).

Otra distinción para medir el avance de la enfermedad es la escala Global Deterioration Scale/Funcional Assessment Staging Test (GDS-FAST). Ésta es una clasificación que, mediante unos test, determina el grado de afectación de los pacientes de Alzheimer. De esta manera es posible diferenciar siete fases del estado del paciente. Peña-Casanova (1999) describe esta clasificación y va del GDS 1 en menor deterioro cognitivo a GDS 7 a mayor y grave deterioro cognitivo.

2.1.3. Tratamientos

En relación a los tratamientos para la EA, ésta requiere un tratamiento que sea abordado desde diferentes disciplinas para poder mejorar el estado físico del paciente y su rendimiento cognitivo y funcional, teniendo en cuenta que actualmente no existe cura para el Alzheimer (Peña-Casanova, 1999). Además, es muy importante que el enfermo tenga una buena relación con su familia y cuidadores, ya que éstos son: “[...] la principal fuente de información para la evaluación, el seguimiento e intervención terapéutica de la demencia” (Tuneu, Rojas, Sardans, Paredes, y Gaona, 2005, p.11).

Los tratamientos se clasifican en dos grupos: farmacológicos y no farmacológicos. Los no farmacológicos están destinados a los enfermos pero también a sus familiares, para mejorar la calidad de vida de la persona con EA y su familia a lo largo de la evolución de la enfermedad (Alzheimer’s Association, 2018). Según esta web son ejemplos de medidas no farmacológicas procurar que su entorno social sea estable, además de una buena estimulación cognitiva al usuario. Así pues, dentro de estas dos opciones de tratamiento (farmacológico y no farmacológico), Tuneu et al. (2005) explican que la terapia para el Alzheimer se debería llevar a cabo a través de terapias combinadas o integrales (compaginando y/o asociando el tratamiento farmacológico y no farmacológico), que tiene como objetivo mantener al enfermo lo más activo posible.

2.2. La familia y el rol del cuidador principal

La EA, según Cáceres y Mateos (2013), no afecta únicamente al enfermo, sino que también se convierte en un reto para los familiares, los profesionales y otras personas del entorno próximo al enfermo. En este caso, nos centramos en los cuidadores informales que son “[...] aquellas personas que prestan cuidados a otro familiar que necesita ayuda para llevar a cabo las ABVD’s” (Yanguas, 2007, p. 59). La familia tiene un papel principal y es uno de los pilares más importantes para el individuo en relación con el Alzheimer. Ésta se puede convertir, dependiendo de la situación de cada persona, en uno de los principales proveedores de cuidados proporcionando la satisfacción y el soporte a las necesidades de los enfermos que con el paso del tiempo han quedado afectadas. Dentro del impacto que produce cuidar a un EA, un aspecto clave que afecta en el abordaje de las familias de personas con demencia es la fase del ciclo vital en que se encuentra, es decir, la familia actuará de una forma u otra dependiendo de la situación que tenga (entorno, etc.) (Cáceres, Mateos, 2013).

Cuando miembro del núcleo familiar es diagnosticado de la enfermedad de Alzheimer, la modificación de sus roles sucede a un torrente emocional entre sus miembros, el miedo, la tristeza, la impotencia, la ira y la confusión quedan de manifiesto en su atmósfera. (Toledo, 2011, p.3).

2.2.1. El burnout

El cuidador principal puede desbordarse ante la situación de ver como la persona con EA va perdiendo ciertas capacidades o entra en un proceso de deterioro cognitivo. Según la página web CRE Alzheimer Salamanca (2014): “[...] la enfermedad de Alzheimer en particular, es hoy uno de los principales problemas tanto sociales como sanitarios en el que la familia aparece con frecuencia desbordada”. El cuidador suele presentar irritabilidad, y además, aparecen síntomas de insomnio, pérdida de apetito, fatigas, etc. A la vez, disminuye su relación con el entorno más próximo y en consecuencia la pérdida de vínculos y amistades. Ante esta situación encontramos al cuidador “quemado” o que sufre *burnout* (Toledo, 2011).

En el estudio realizado por Esteban y Mesa (2008) se investigó a 82 cuidadores familiares de personas con demencia. Éste quiso conocer cuáles eran los principales problemas con los se encontraban los cuidadores. Hay que destacar que el 83% de los cuidadores que participaron eran mujeres. Y es que, según los autores Lehr (1993) y Mcgoldrick, Anderson y Walsh (1991) (citado a Roig et al., 1998) gran parte de los cuidadores de enfermos de Alzheimer pertenecen al género femenino. Los problemas menos tolerados eran la dificultad que tiene la persona con EA para comer, ir al baño y utilizar escaleras. Algo importante para el estudio es conocer qué recursos facilitan al

cuidador las tareas del cuidado y entre ello se encuentra la importancia de recursos económicos ya que muchos de los cuidadores han tenido que abandonar su trabajo para atender a la persona. Otra medida que alivia al cuidador sería la formación ya que se dan herramientas necesarias para sobrellevar mejor el cuidado de la persona enferma. Hay diferentes aspectos que el cuidador de la persona afectada por la EA debe tener en cuenta (Ajuntament de Barcelona, Àrea de Salut Pública, y Associació Familiars d'Alzheimer Catalunya, 1996), que son estar informado para prevenir situaciones, valorar si es o no capaz de hacerse cargo de la persona afectada, y ser consciente de lo que puede provocar ser cuidador de una persona con Alzheimer (produce tristeza de ver el deterioro de la persona, soledad, depresión, irritabilidad, vergüenza, culpa, etc.). Con todos estos sentimientos el cuidador tiene que tener cuidado de sí mismo y no solo del enfermo, descansando, intentando evitar el aislamiento.

2.3. Prestaciones

Algunos de los recursos sociosanitarios de atención a la demencia son hospitales (unidad de hospitalización y demencias), centros de atención especializada (unidades de diagnóstico y programa de formación personal), centros de atención primaria (equipos sociosanitarios, SAD, centros de día, programa de apoyo al cuidador, ayudas económicas específicas) y residencias mixtas (unidad de psicogeriatría). Según Olarzan, González, Amador, Morillas y Muñiz (2004), añadiendo las afirmaciones también de otros autores (en ese caso, citados cuando aparecen), se describen con detalle algunas de estas prestaciones.

Recursos sociosanitarios para la atención a la demencia		
Nivel	Recursos generales	Recursos específicos
Hospital	-Hospitalización -Consultas externas	- Unidades de hospitalización - Unidades de demencias*
Intermedio	- Centros de atención especializada	-Unidades de diagnóstico* -Intervención piloto* -Programa de formación de personal*
Básico	- Centros de atención primaria - Atención en domicilio - Centros de día mixtos - Teleasistencia -Ayudas económicas	- Equipo sociosanitarios de soporte* - SAD específico* - Centros de día psicogerítricos - Programas de apoyo al cuidador* - Ayudas económicas específicas*
Residencia	-Residencias mixtas	-Unidades psicogerítricas - Unidades de convivencia*

SAD. servicio de ayuda en el domicilio; *recursos deseables, con escasa o nula implantación en España.

Figura 3: Recursos sociosanitarios para la atención a la demencia

2.4. Intervención del TSS con enfermos de Alzheimer

El Trabajo Social Sanitario según Ituarte (1995) es la actividad profesional que tiene por objeto la investigación de los factores psicosociales que inciden en el proceso de salud/enfermedad, así como el tratamiento de los problemas psicosociales que aparecen en relación con las situaciones de enfermedad, tanto si influyen en su desencadenamiento como si derivan de ellas. Así pues, en el TSS se dan dos modelos básicos de intervención social: a demanda del enfermo, de su familia o del resto de profesionales sanitarios o entidades comunitarias externa al recurso de salud, o a partir de una visita sistemática ante la presencia de determinados factores de riesgo social. Como procedimiento de trabajo, a través de la entrevista y la exploración del caso se obtiene la información necesaria y se realiza un diagnóstico social sanitario para elaborar un plan de intervención lo más adecuado posible (Colom, 2008).

Dicho esto, y como hemos observado anteriormente, el Alzheimer es una enfermedad compleja que tiene una afectación directa en el entorno de la persona. Además, está aún muy lejos de la cura y, por lo tanto, como profesionales de trabajo social sanitario tenemos que poner énfasis en las medidas de seguimiento, acompañamiento y respiro familiar. Tal y como dice la web Todo Trabajo Social (2016) acompañar a la persona en el proceso de la enfermedad así como al cuidador durante y después de la misma, parecen recursos muy obvios pero indispensables. Así pues, la práctica de los profesionales de salud tiene lugar en la variedad de circunstancias en las que se encuentren las personas, y se desarrolla principalmente orientando, guiando y acompañando en el recorrido vital del proceso. Para esto es importante escuchar y dejar que expresen sus emociones e inquietudes, y dar herramientas no solo para cuidar sino para cuidarse (Canga, Vivar y Naval, 2011).

Teniendo en cuenta lo que dice Fernández (2009), el objetivo que se debe alcanzar con en el enfermo y los cuidadores principales es mejorar la calidad de vida del núcleo familiar teniendo en cuenta el principio ético de la FITS 4.1. donde dice que los TS deben apoyar y defender la integridad y el bienestar físico, psicológico, emocional y espiritual de cada una de las personas. Además, se debe tratar a la persona como un todo e intervenir teniendo en cuenta todos los aspectos que influyen en la vida de la persona. Siguiendo esta línea nos encontramos con lo que exponen Cangar, Vivar y Naval (2011) en cuanto a la totalidad de la persona y su entorno y la teoría de sistemas

La teoría de sistemas tiene un enfoque holístico. Se centra en los procesos que suceden en la familia y en la interacción entre subsistemas. La familia es por

tanto considerada como la unidad del cuidado. [...] La mirada se pone sobre la dinámica y las relaciones familiares internas y en sus funciones (pg. 465).

Por otro lado, encontramos que el TS tiene diversas funciones, que se mencionan a continuación, teniendo en cuenta la web Pedir Ayudas (2018)

- Función asistencial: atención a las personas que como consecuencia a su enfermedad presentan una demanda de atención social o psicosocial.
- Función preventiva y de promoción: se dan herramientas para prevenir un empeoro de la situación social de la persona (disminuir riesgos).
- Función educativa o de trabajo comunitario: orientada a potenciar la participación y capacitación individual y de la comunidad para la responsabilidad y el autocuidado. Aquí entraría la realización de formaciones para los cuidadores
- Función investigadora: explorar las causas que tienen mayor relevancia en el proceso de salud enfermedad.
- Función de coordinación: el TSS es el enlace entre el equipo multidisciplinar, la familia/la persona y la comunidad.
- Función formativa: participar en las unidades docentes aportando aspectos sociales y psicosociales y de participación comunitaria.

Además, existen tres métodos de intervención desde trabajo social, que a continuación se detallan y que cada vez es más necesario intervenir en los tres métodos con el fin de ofrecer una mayor calidad y cantidad de respuestas a familiares ante una enfermedad con tan alta prevalencia e incidencia (Fernández, 2009).

- En primer lugar, encontramos el trabajo social individual y familiar, donde se interviene únicamente a nivel de individuo/persona y donde se establece el primer contacto. Hay que informar, asesorar, atender a la familia, apoyar en la situación, etc. Se realiza la valoración social del caso y se tiene que tener una actitud de escucha activa ante el cuidador para dejar que expresa miedos, emociones, inquietudes. Finalmente, se realiza el estudio de caso mediante una exploración, para obtener el diagnóstico social sanitario y realizar el plan de intervención orientado a mejorar la calidad de vida de la persona y el cuidador.
- En segundo lugar encontramos el trabajo social grupal, donde se interviene con una o más personas que están pasando por la misma situación. Tal y como dice esta misma autora es necesario que los TSS realicen grupos con cuidadores para mejorar habilidades y desarrollar la capacidad de autocuidado.
- En tercer y último lugar encontramos el trabajo social comunitario, donde se pueden realizar actividades de carácter formativo, informativo y asistencial, con

una coordinación intersectorial con instituciones públicas y privadas, desarrollando programas para mejorar la atención a los enfermos y a sus familias. Así pues, el TSS debe ser un profesional de referencia para profesionales sanitarios, y de apoyo y refuerzo a familiares para la búsqueda de recursos y prestaciones sociales, al mismo tiempo que favorece la participación de la comunidad siendo el eje de unión.

Para finalizar, cabe destacar que las familias se centran en muchas ocasiones en la demanda de recursos inmediatos (como puede ser un SAD, una prestación económica, etc.). La mayoría de las demandas de los ante la necesidad de prestar mayor atención al enfermo se centra en solicitar más recursos económicos; pero no siempre la solución está en ello, sino que, en gran medida, se encuentra en la organización la vida familiar. Parece que el cuidador y los familiares creen que los TSS se deben limitar a ofrecer un abanico de recursos sociales adaptados a sus necesidades, principalmente de carácter económico. No aceptan los consejos, asesoramiento e incluso el apoyo social. Esto dificulta que los TSS puedan ofrecer un modelo psicosocial (Fernández, 2009).

3. Resultados esperados

Los trabajadores sociales sanitarios intervienen de forma diferente con los cuidadores principales de personas con Alzheimer en función del recurso en el que se encuentren. Quizá unos tengan más en cuenta la intervención a nivel emocional y otros a nivel de recursos o prestaciones.

Los cuidadores principales de personas con Alzheimer tienen un nivel distinto de sobrecarga en función del recurso en el que se encuentren, y, por ende, el tipo de demanda que realizan es distinto.

4. Objetivos

- 4.1. Conocer si cambia el perfil del cuidador principal en función del recurso en el que son atendidos.
 - 4.1.1. Conocer si los cuidadores principales de personas con Alzheimer actúan de una manera u otra según el recurso en el que se encuentren y si realizan las mismas demandas.
 - 4.1.2. Conocer si llegan con un nivel diferente de sobrecarga en función del recurso en el que se son atendidos.
- 4.2. Realizar una comparativa de la intervención de los trabajadores sociales sanitarios con los cuidadores principales de personas con Alzheimer en los diferentes recursos.
 - 4.2.1. Conocer la intervención del trabajador social sanitario en los diferentes recursos con los cuidadores principales de personas con Alzheimer.
 - 4.2.2. Conocer el procedimiento de trabajo que utilizan, el método que llevan a cabo y las funciones que desempeñan.

5. Metodología

5.1. Tipo de investigación

El presente estudio busca tener una finalidad básica ya que pretende conocer cuál es la intervención del trabajador social sanitario en diversos recursos con los cuidadores principales de personas con Alzheimer. Además, no pretende analizar la evolución de las variables durante un período de tiempo determinado, sino estudiarlas seccionalmente, tal y como se dan en el momento concreto en que se realiza la investigación. Por otro lado, el carácter es descriptivo ya que plasma la situación observada a través del trabajo de campo realizado; y la amplitud es micro sociológica ya que la muestra es reducida y el estudio no es extrapolable a toda la población. Por último, nos encontramos ante un estudio con fuentes primarias debido a que la información utilizada para el proyecto es obtenida directamente por la persona que realiza dicho estudio.

5.2. Población objeto de estudio y selección de la muestra

El ámbito de estudio es personas mayores y salud. La población en la cual se centra la investigación es en los trabajadores sociales sanitarios que intervienen en diversos recursos con los cuidadores familiares de personas con Alzheimer. El estudio se lleva a cabo en el año 2018, en la ciudad de Barcelona perteneciente a la Comunidad Autónoma de Cataluña la cual cuenta con una legislación y cartera de Servicios Sociales propia, hecho que determina a qué tipo de recursos se puede acceder. Por otro lado, cabe destacar que los profesionales de la muestra se consiguen a través de contactos algunos ya existentes y otros mediante búsqueda del contacto. La muestra está configurada por las siguientes variables:

- Trabajadores sociales sanitarios: esta variable determina la diferencia de la intervención de un profesional a otro en función del recurso en el que se encuentren.
- Recurso al que accedemos: va a determinar que un profesional intervenga de una manera u otro y que el cuidador principal haga demandas distintas.
- Cuidador principal de persona con Alzheimer: esta variable va a determinar la intervención del trabajador social sanitario.

5.3. Instrumento de recogida de datos

Como instrumento de recogida de datos se va a realizar la técnica de entrevista, utilizando el mismo modelo a todos los trabajadores sociales sanitarios que participan en el estudio. La entrevista es estructurada ya que se parte de un formulario redactado previamente para facilitar el posterior análisis. Aun así, la estructura de la entrevista es no presecuenciada ya que permite alterar el orden de las preguntas para dar mayor naturalidad. Así pues, se realizan entrevistas en profundidad para poder adquirir una máxima información del ámbito estudiado y del objetivo. A continuación, se presenta una tabla con los profesionales entrevistados especificando la fecha de encuentro y el recurso en el que trabajan.

Nombre y apellido del profesional	Institución o recurso en el que trabajan	Fecha de la entrevista
Paz Trapero	Unidad de demencias del Hospital Germans Trias i Pujol	01/06/2018
Duna Ulsamer	Asociació Alzheimer Catalunya	25/05/2018
Carolina Molins	Parc Sanitari Pere Virgili (CSS)	30/05/2018
Fanny Camino	Centro de Día Nova Lloreda – Grup Mutuam	12/06/2018
Sara Pardo	Centro de Día Enric Casanovas – Grup Mutuam	04/06/2018
Joan Carles Vega	Centro de Atención Primaria Nova Lloreda	18/06/2018
Macarena Sánchez	Centro de Atención Primaria Martí i Julià	29/05/2018
Rosa Cañadas	Centro de Atención Primaria Progrès	11/06/2018
Mercedes Serrano	Centro de Atención Primaria Sant Roc	22/05/2018

5.4. Fases de la investigación

1.- Primera fase: inicio del estudio

El estudio se inicia en la segunda quincena de abril de 2018. Se plantea la temática.

2.- Segunda fase: formulación del problema del estudio

Se determinan los objetivos y las finalidades del estudio. Para ello se realiza una búsqueda exploratoria de información con tal de profundizar en la temática y averiguar qué estudios hay sobre la temática. Además, se hace una búsqueda de los sujetos que pueden formar la muestra del estudio con la finalidad de averiguar si se obtendrán suficientes participantes. Aquí se concreta la fecha de las entrevistas.

3.- Tercera fase: operacionalización del problema del estudio y configuración de los instrumentos de recogida de datos

Durante la última semana de abril y la primera semana de mayo se empieza a realizar la redacción de las entrevistas para iniciarlas a mediados de mayo aproximadamente.

4.- Cuarta fase: trabajo de campo

A partir de la tercera semana de mayo se procede a recoger los datos. Se pacta con los participantes la vía en la que se va a llevar a cabo las entrevistas y el lugar. Las entrevistas se transcriben literalmente para reproducir textualmente la conversación. Una vez transcritas se categorizan las variables identificadas y se distribuyen en las dimensiones pertinentes para facilitar el posterior análisis cualitativo.

5.- Quinta fase: análisis de los datos

Posteriormente al trabajo de campo, a mediados de junio se analizan los datos obtenidos mediante las entrevistas a los profesionales. Para realizar el análisis se procede a integrar la información obtenida.

6.- Sexta fase: redacción del informe

Una vez realizado el análisis y obtenidos los resultados, durante las últimas semanas de junio se redactan las conclusiones obtenidas y las recomendaciones.

7.- Séptima fase: presentación de los resultados

A principios de julio se entrega el estudio finalizado al tutor del trabajo final de máster y se presenta mediante un power point por vía telemática. Además, se hace una devolución a los profesionales que han participado y que así lo han solicitado.

5.5. Consideraciones éticas y legales

Según el capítulo 1.3 del código deontológico de Trabajo Social (Col·legi Oficial de Treball Social de Catalunya, 2000), se garantiza el derecho de los sujetos de la muestra a decidir sobre su participación y continuidad en el estudio. Además, protege la integridad y la intimidad de las personas, teniendo siempre en cuenta que los profesionales explicarán las cosas que ellos decidan explicar. Es por esto por lo que se garantiza la confidencialidad a cada uno de ellos, y que su nombre aparecerá en el estudio si ellos lo autorizan.

5.6. Limitaciones

En el presente estudio encontramos alguna que otra limitación. En primer lugar, el tiempo es un factor determinante a la hora de realizar un estudio de alta trascendencia. En este caso, al ser un trabajo final de máster, el tiempo para realizarlo es reducido y esto implica que no se podrá realizar un trabajo de campo con una muestra muy elevada. A la vez, encontramos otra limitación relacionada con el factor tiempo, que es que la muestra del estudio es reducida, y, por lo tanto, el grupo no es representativo. Es por esto por lo que no se podrán extrapolar los resultados a toda la población.

5.7. Cronograma

En el siguiente apartado se observa en forma de cronograma las tareas que se van a llevar a cabo en el estudio, realizadas desde abril a julio de 2018.

		ABRIL				MAYO				JUNIO				JULIO			
		1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4
1	Elección del tema																
2	Elaborar el marco teórico																
3	Plantear los objetivos																
4	Elaborar la metodología																
5	Elaborar los instrumentos																
6	Selección de la muestra																
7	Recogida de datos																
8	Análisis de datos																
9	Redacción de resultados																
10	Elaboración informe final																
11	Presentación virtual																

6. Resultados y discusión

En primer lugar, vamos a exponer los resultados relacionados con el perfil del cuidador principal de persona con Alzheimer, observando si existen diferencias en función del recurso de atención directa en el que son atendidos.

Todos los profesionales entrevistados coinciden en que el perfil del cuidador principal son mujeres en su gran mayoría, hijas de aproximadamente 50 años, o esposas mayores de 65/70 años. Hablan de que la mayoría de las personas que ejercen el rol de cuidador principal son mujeres. Esto coincide con el estudio que realizó Esteban y Mesa (2008) donde participaron 82 cuidadores familiares de personas con demencia y de los cuáles el 83% eran mujeres, y también con lo que exponen Lehr (1993) y Mcgoldrick, Anderson y Walsh (1991) (citado en Roig et al., 1998) donde dicen que gran parte de los cuidadores de enfermos con Alzheimer pertenecen al género femenino. Esto puede ser dado a que el rol de la mujer siempre se ha asociado al cuidado de los familiares, y así se ha asumido. Antiguamente la mujer no trabajaba fuera de casa y se dedicada al cuidado de la familia y de los hijos, pero hoy en día, esto ha cambiado ya que la mujer está incorporada de manera notoria al mundo laboral. Pero, no obstante, como se observa, el género mayoritario que asume el rol del cuidador principal sigue siendo el mismo.

Por otro lado, encontramos que, en los Centros de Atención Primaria de Salud, los cuidadores llegan al trabajador social derivados en su gran mayoría por el médico de cabecera. En pocas ocasiones acceden por voluntad propia. Sin embargo, ambas trabajadoras sociales del centro de día exponen que los cuidadores llegan derivados o por el CAP o por Servicios Sociales Básicos, al igual que en las Asociaciones de Alzheimer. Encontramos pues que en la UFISS y en el Centro Sociosanitario en la unidad de Convalecencia se actúa por protocolo inicial donde se atiende a todas las personas que llegan al recurso.

El cuidador principal puede desbordarse ante la situación de ver como la persona con Enfermedad de Alzheimer va perdiendo ciertas capacidades o entra en un proceso de deterioro cognitivo. Según la página web CRE Alzheimer Salamanca (2014): “[...] la enfermedad de Alzheimer en particular es hoy uno de los principales problemas tanto sociales como sanitarios en el que la familia aparece con frecuencia desbordada”. De acuerdo con esto, nos encontramos que todos los profesionales dicen que se encuentran a un cuidador principal bajo de ánimos. Se encuentran a personas deprimidas, cansadas, con un elevado nivel de estrés, frustrados, con riesgo de claudicación, agotamiento, rabia, con poca energía y sentimiento de soledad. Esto está

relacionado con los efectos del rol del cuidador, que tal y como dicen los profesionales entrevistados, coinciden mayoritariamente en que el sentimiento de culpabilidad aparece en muchas ocasiones, el aislamiento, la sobrecarga por asumir una gran responsabilidad y, sobre todo, el abandono de la propia vida, el hecho de que se olviden de cuidarse a ellos mismos porque vuelcan su vida en la persona enferma. Tal y como apunta Moreno (2008), la sintomatología común entre los cuidadores durante el cuidado del enfermo incide fundamentalmente en torno a los niveles de afectación físico, psicológico, conductual y social. La baja autoestima y la depresión acompañan a la sintomatología ansiosa y los sentimientos de culpa. La falta de sueño, los problemas orgánicos, la irritabilidad y desesperación afectan en la estabilidad emocional del cuidador. Así pues, Toledo (2011) comenta que cuando se presentan todos estos síntomas aparece el burnout, que es el síndrome del cuidador quemado, y es cuando la relación con el entorno disminuye, aparece la pérdida de vínculos y amistades, y además se presenta irritabilidad, entre otras. Por lo tanto, los resultados apuntan a que los cuidadores principales llegan con burnout.

Según la mayoría de los profesionales entrevistados, los cuidadores principales realizan una serie de demandas explícitas que van casi siempre relacionadas a los recursos y prestaciones. Y es que en el estudio de Esteban y Mesa (2008), se observó la importancia que tenía el conocer que recursos facilitan al cuidador las tareas del cuidado, y entre ellos, los recursos económicos debido a que muchos cuidadores tuvieron que dejar de trabajar para atender a la persona. Así pues, esto coincide con los resultados del presente estudio donde según los trabajadores sociales los cuidadores dan importancia a las prestaciones económicas.

Tal y como dice Trapero, trabajadora social de la UFISS del Hospital Germans Trias i Pujol, las primeras demandas que realizan los cuidadores familiares de personas con Enfermedad de Alzheimer, van siempre dirigidas a conocer los recursos y las prestaciones que les pueden pertenecer por estar viviendo esa situación, pero en otras entrevistas surge la necesidad de hablar de la situación del cuidador y del soporte emocional. Ulsamer, trabajadora social de Alzheimer Catalunya Fundació, es la única profesional que dice encontrarse en un primer contacto demandas de soporte emocional por parte de los cuidadores. Todos los profesionales coinciden en que los cuidadores principales necesitan tanto soporte emocional como tener cubierto lo relacionado con recursos y prestaciones. Molins, trabajadora social del Parc Sanitari Pere Virgili, dice que todo es importante siendo el soporte emocional el pilar principal.

Por otro lado, la mayoría de las profesionales se encuentran necesidades explícitas por parte de los cuidadores relacionadas con ayuda puntual en el cuidado del enfermo y de ayudas económicas, además de la necesidad de tener tiempo para ellos. Tal y como dice Serrano, trabajadora social del CAP de Sant Roc, las necesidades explícitas en muchas ocasiones no tienen nada que ver con lo que realmente necesitan. Los profesionales participantes coinciden en que se encuentran necesidades implícitas relacionadas con el cuidado de uno mismo, conocer más la enfermedad y los síntomas, en el descanso, en trabajar la planificación del cuidado, expresar miedos y dudas, saber pedir ayuda, comprender que es lo que está pasando y en ser escuchado.

Una vez analizado el perfil del cuidador principal, las demandas y necesidades, tanto explícitas como implícitas, que se encuentran los profesionales, procedemos a conocer la intervención profesional que realizan los trabajadores sociales sanitarios además de las dificultades que se encuentran.

En primer lugar, cabe destacar que todos los profesionales coinciden en que trabajar con los cuidadores principales de personas con Alzheimer requiere de una intervención compleja. Tal y como dice Molins, trabajadora social del Parc Sanitari Pere Virgili, trabajar con este colectivo es más complejo que los relacionados con otras patologías debido al sufrimiento del enfermo y del cuidador y al alto nivel de demanda por parte de ellos, que puede generar mucha presión y llevar a la frustración por parte de los profesionales.

Trapero, trabajadora social de la UFISS del Hospital Germans Trias i Pujol, hace referencia a las expectativas que se crea la familia sobre la intervención que deben realizar los trabajadores sociales del hospital. Piensan que va dirigida a cubrir recursos y prestaciones, y, sin embargo, como dice ella, en el hospital existen pocos recursos que no sean los relacionados con el propio profesional. Esto genera una dificultad en la intervención en cuanto a que el cuidador entienda que aspectos son los que se van a trabajar desde trabajo social, que son los dirigidos a informar sobre la enfermedad, dar soporte, asesorar, derivar, etc. Moreno (2008) habla sobre la importancia de que el cuidador este bien informado. Si la persona está educada en cuanto a la enfermedad y se le facilita estrategias útiles de intervención, los cuidadores participarán en el cuidado del enfermo de un modo eficiente y beneficioso, repercutiendo positivamente en la calidad de vida del núcleo familiar.

Se observa también una coincidencia entre los profesionales y es que, después de la intervención, todos tienen la sensación de que no han podido hacer todo lo que les gustaría. Cañadas, trabajadora social del CAP Progrès, comenta que los recursos son escasos y que, además, tardan mucho en llegar. Está de acuerdo con ella Sánchez, trabajadora social del CAP Martí i Julià, cuando comenta que tiene la sensación en muchas ocasiones de que debe trabajar de prisa, debido al poco tiempo de atención que existe en la consulta, además de la falta de recursos en situaciones de urgencia. Además, Pardo y Camino, trabajadoras sociales de Centro de Día, comentan que las horas de atención contratadas son escasas (5h semanales) y que no pueden intervenir con los cuidadores ni con el enfermo como les gustaría. Esto les obliga a enfocar su atención a demandas explícitas y no poder profundizar más en las situaciones. Para finalizar, se observa el punto de vista de Ulsamer, trabajadora social de Alzheimer Catalunya Fundació, donde dice que se queda con la sensación de no hacer todo lo que le gustaría debido a que el apoyo que puede ofrecer no es el adecuado para los cuidadores. La complejidad que se encuentra está relacionada no tanto en la falta de tiempo ni de recursos sino en la disparidad de opiniones en los miembros de la familia sobre cuál es el mejor cuidado para la persona, y en la negación de la realidad.

Así pues, en los resultados aparece que todos los profesionales que han participado están de acuerdo en que cambiarían cosas de la intervención profesional que realizan con los cuidadores familiares de personas con Alzheimer. Se observan diferentes propuestas, entre ellas la que propone Cañadas, donde comenta que los grupos estén catalogados como una actividad dentro de la cartera de recursos propios del centro y no solo como un taller puntual. Por otro lado, lo que dice Vega, trabajador social del CAP Nova Lloreda, y en lo que más trabajadores sociales coinciden, es en poder realizar más seguimiento, acompañamiento y apoyo a la persona, cosa que se ve afectada por el factor tiempo. Vemos a continuación dos propuestas interesantes, una la de Trapero, que propone fomentar que desde los centros de salud y los hospitales se promuevan intervenciones individuales, grupales y comunitarias con los familiares de enfermos de Alzheimer; valorar y tratar los casos con un trabajo multidisciplinar; trabajar más en red con todos los actores públicos y privados; y sobre todo que los trabajadores sociales tuvieran en cuenta las emociones y sentimientos de paciente, cuidadores principales y familia. Y, por último, la opción de Ulsamer que es trabajar más en la atención centrada en la persona que convive con el enfermo de Alzheimer, trabajando de forma individualizada y evitando las acciones protocolarizadas.

Por otro lado, si nos centramos en el enfoque de la intervención del trabajador social en cuanto a si se dirige más a cubrir los aspectos emocionales o hacia cubrir los aspectos relacionados con recursos y prestaciones encontramos grandes diferencias. Los trabajadores sociales de Atención Primaria de Salud creen que su intervención se dirige más hacia cubrir recursos y prestaciones, sobre todo en la primera fase de la intervención. Posteriormente, una vez está esto cubierto, se trabajan los aspectos emocionales, y es que como dice Cañadas, trabajadora social del CAP Progrès, todo va bastante en paralelo. Cuando los recursos están cubiertos los aspectos emocionales se trabajan durante todo el proceso. De acuerdo con esto, la página web Todo Trabajo Social (2016) dice que es indispensable acompañar a la persona en el proceso de la enfermedad, así como al cuidador durante y después de la misma.

Encontramos también que las trabajadoras sociales del Centro de Día centran su intervención en asesorar o cubrir los recursos y prestaciones de los cuidadores y de la persona con EA. Camino, hace referencia a que los aspectos emocionales se derivan a psicología. Por el contrario, los autores Canga, Vivar y Naval (2011), dicen que la práctica de los profesionales de salud tiene lugar en la variedad de circunstancias en las que se encuentren las personas, y se desarrolla principalmente orientando, guiando y acompañando en el recorrido vital del proceso. Pues es importante escuchar y dejar que expresen miedos e inquietudes, y dar herramientas solo para cuidar sino para cuidarse. Por lo tanto, valoran más la importancia de cubrir los aspectos emocionales que no cubrir los recursos y prestaciones.

Relacionado con esto, encontramos que Trapero, trabajadora social de la UFISS del Hospital Germans Trias i Pujol, sí enfoca su intervención en cubrir los aspectos emocionales y a dar soporte durante todo el proceso, aunque también asesora sobre los recursos del territorio que pueden beneficiarse. Está de acuerdo con ella Molins, trabajadora social del Parc Sanitari Pere Virgili, donde la base de su intervención se encuentra en cubrir los aspectos emocionales y posteriormente el asesoramiento de recursos. Sin embargo, para finalizar, encontramos el punto de vista de Ulsamer, trabajadora social de Alzheimer Catalunya Fundació, donde claramente centra su intervención en el soporte emocional ya que los cuidadores principales van al servicio con la necesidad de ser escuchados y reconocidos. Así pues, Biurrum (2001), hace referencia a que los familiares cuidadores de personas con Alzheimer son los pacientes ocultos a donde también se debe dirigir la intervención. Este autor considera importante la existencia de recursos externos, pero también considera fundamental la existencia de recursos destinados directamente al familiar cuidador que ayuden en su salud emocional y que le brinden soporte.

Los recursos que los profesionales creen que van más dirigidos a cubrir aspectos emocionales son la propia figura del TS, los grupos de ayuda mutua y los grupos socio terapéuticos, y sobre todo, las asociaciones. Por otro lado, los recursos que creen que van más dirigidos a cubrir los aspectos relacionados con recursos y prestaciones son Atención Primaria de Salud y Servicios Sociales Básicos. En cuanto a los recursos de derivación por excelencia para dar soporte al cuidador, varían en función del recurso de atención. En Atención Primaria de Salud coinciden las trabajadoras sociales en que los recursos más utilizados son el SAD, el Centro de Día, el programa RESPIR y los grupos o talleres de cuidadores. En cuanto a la trabajadora social de la UFISS, el recurso más utilizado es el Centro Socio Sanitario después del ingreso hospitalario, Servicios Sociales Básicos para la gestión de ayudas y servicios, el RESPIR, y los grupos socio terapéuticos de las asociaciones de cuidadores familiares de personas con Alzheimer. Las trabajadoras sociales del Centro de Día y la trabajadora social del Parc Sanitari Pere Virgili coinciden en que se tienen en cuenta los Servicios Sociales Básicos además del programa RESPIR y las asociaciones de cuidadores familiares. Por último, la trabajadora social de Alzheimer Catalunya Fundació tiene en cuenta los Centros Socio Sanitarios y las residencias. Así pues, son diversos los recursos que se tienen en cuenta a la hora de dar apoyo al cuidador y asistencia al enfermo.

Si nos adentramos en el tema del método de intervención, exponemos lo que dice Fernández (2009) y es que es necesario intervenir en trabajo individual y familiar, trabajo grupal y comunitario para ofrecer una mayor calidad y cantidad de respuestas a familiares. Sin embargo, observamos como la mayoría de los profesionales utilizan como método único Trabajo Social Individual y Familiar. Únicamente realizan trabajo grupal y comunitario algunos trabajadores sociales de Atención Primaria de Salud y la trabajadora social de la Asociación Alzheimer Catalunya. Además, se ha podido observar que no en todos los recursos realizan programas específicos para los cuidadores familiares de personas con Alzheimer. Donde sí los hacen y están liderados por el trabajador social es en algunos centros de atención primaria de salud, en el Centro Socio Sanitario Pere Virgili y en la Asociación, ya que tal y como dice Ulsamer, TS de la asociación, realizan grupos de cuidadores que se hacen a lo largo de 10 sesiones (semanales) para trabajar sobre todo el apoyo emocional y la parte de cuidados, recursos y prestaciones, y además, se realiza un recurso de acogida a cuidadores que quieren realizar un circuito de apoyo con una figura profesional.

En los resultados se obtiene que en la mayoría de los recursos se realizan cursos o talleres para cuidadores, pero nada específico para brindar apoyo, soporte y acompañamiento. Por otro lado, se ha podido constatar que solo en un centro de atención primaria de salud no realizan programas específicos para cuidadores familiares, y en ambos centros de día realizan grupos socio terapéuticos, pero son liderados por la psicóloga del centro. Biurrun (2001) plantea que: “Uno de los recursos sociosanitarios que han tenido un mayor desarrollo a nivel internacional han sido los grupos de apoyo para familiares de enfermos de Alzheimer. Varios estudios (20-23) avalan la importancia de dichos grupos como pieza fundamental de soporte para que puedan seguir desempeñando, en las mejores condiciones posibles, su dura y cotidiana labor.”

Para finalizar, se ha querido conocer si los Trabajadores Sociales Sanitarios conocen la herramienta del diagnóstico social sanitario y si la utilizan en su intervención profesional. Observamos que la mayoría de los profesionales la conocen y que, sobre todo, en Atención Primaria de Salud y en la UFISS se utiliza de forma protocolaria en todos los casos para poder intervenir y para registrar el trabajo de forma adecuada. En los centros de día y en el asociacionismo encontramos que no utilizan esta herramienta. Y es que, tal y como dice Colom (2008), es una herramienta fundamental para realizar una intervención de la forma más adecuada posible ya que nos permite tener la información de una forma clara y concisa.

7. Conclusiones

Para la redacción de las conclusiones se ha tomado como punto de partida el primer objetivo general de “conocer si cambia el perfil del cuidador principal en función del recurso en el que son atendidos”. A partir de este se desarrollan una serie de objetivos específicos para abordar el tema desde puntos y perspectivas más concretas, lo que ha permitido realizar un estudio más metódico y completo. En este apartado se encuentran descritas cada una de las conclusiones realizadas a partir de los objetivos específicos que acabarán siendo un hilo conductor del objetivo general.

En cuanto al perfil de cuidadores principales se ha podido observar que en todos los recursos coincide el género, siendo la mayoría mujeres, hijas de aproximadamente 50 años, o esposas mayores de 65/70 años. En todos los recursos acceden en su gran mayoría por derivación de profesionales ya sea por el médico de cabecera, atención primaria de salud o servicios sociales, y en una minoría acceden por voluntad propia. Si tenemos en cuenta el objetivo específico del nivel de sobrecarga en función del recurso, podemos concluir que no se han observado diferencias, y es que en todos los recursos los cuidadores principales de enfermos de Alzheimer llegan con un nivel elevado de sobrecarga, con síndrome de burnout y con diversos sentimientos que producen un estado de negatividad como son el sentimiento de responsabilidad, culpa y de olvidarse del cuidado de uno mismo. Así pues, se puede decir que los cuidadores familiares se encuentran en un estado de ansiedad y estrés en todos los recursos a los que son derivados.

Si nos centramos en el objetivo específico de conocer si los cuidadores principales de personas con Alzheimer actúan de una manera u otra según el recurso en el que se encuentren, y si realizan las mismas demandas, podemos concluir que los trabajadores sociales de los diversos recursos coinciden en que los cuidadores principales, en un primer contacto, se dirigen al recurso con la demanda explícita relacionada con cubrir recursos y prestaciones. No obstante, según los profesionales, se concluye que en las diversas entrevistas siempre aparecen demandas implícitas como el soporte, apoyo emocional, el cuidado del enfermo, el nivel de sobrecarga, etc. En los resultados existe una excepción en el asociacionismo donde los cuidadores realizan demandas de soporte emocional y acompañamiento. Así pues, se puede observar que los cuidadores acceden en un primer momento al trabajador social para cubrir la demanda de recursos y prestaciones, hecho que puede estar relacionado con el desconocimiento de las funciones del trabajador social, en este caso sanitario.

Siguiendo con el objetivo de realizar una comparativa en la intervención de los trabajadores sociales sanitarios con los cuidadores principales de personas con Alzheimer en los diversos recursos, hemos procedido a conocer la intervención del trabajador social sanitario en estos recursos y hemos extraído diversas conclusiones. Y es que, seguido con el apartado anterior relacionado con la demanda del cuidador hacia aspectos emocionales o hacia recursos y prestaciones, concluimos hacia donde enfoca la demanda el trabajador social, y existen diversas perspectivas. En los Centros de Atención Primaria se observa que los trabajadores sociales dirigen la intervención a cubrir los aspectos relacionados con los recursos y las prestaciones, según dicen, condicionados por el factor tiempo y el excesivo volumen de casos que tienen. No obstante, comentan que, en los seguimientos de casos, una vez cubiertos los recursos y las prestaciones, siempre aparecen los aspectos emocionales, pero no los trabajan de la forma extensa que les gustaría. Las trabajadoras sociales de los Centros de Día también enfocan su intervención a cubrir los recursos y las prestaciones debido también al factor tiempo y a que las horas contratadas laborales en estos recursos son escasas, por lo tanto, no les da tiempo a trabajar los aspectos mas relacionados con lo emocional.

Por otro lado, encontramos que en el Hospital se centra la intervención a los aspectos emocionales debido a que el recurso propio es el profesional. No obstante, siempre se orienta hacia los recursos y prestaciones disponibles en el territorio. En el Centro Socio Sanitario se puede observar que las intervenciones van ligadas a las dos opciones, tanto a cubrir los aspectos emocionales como los aspectos relacionados con recursos y prestaciones, pero se da importancia a lo primero. Para finalizar, cabe mencionar el asociacionismo donde la intervención se realiza exclusivamente al soporte emocional y al acompañamiento del cuidador, dejando a un lado los recursos, debido a que se encuentran en él. Así pues, se ha podido concluir que en atención primaria y centro de día centran la intervención en cubrir los recursos y las prestaciones y en los demás recursos se tiene en cuenta fundamentalmente los aspectos emocionales a la hora de intervenir.

Relacionado con esto, todos los profesionales coinciden en que en muchas ocasiones se quedan con la sensación de no haber podido hacer todo lo que hubiera querido. Esto está relacionado al factor tiempo en la mayoría de las ocasiones, y a que los recursos y prestaciones no son suficientes, llegan tardes en situaciones que precisan actuaciones inmediatas. Además, aparecen también aspectos como la gran demanda de los cuidadores que pueden ejercer una cierta presión y frustración hacia el profesional, por el hecho de no poder hacer todo lo que se espera.

En cuanto al procedimiento de trabajo que utilizan los trabajadores sociales sanitarios, encontramos también diferencias. En primer lugar, se puede observar que no en todos los recursos existen programas específicos para los cuidadores principales de personas con Alzheimer. En el asociacionismo se realizan grupos de cuidados familiares y recursos de acogida para personas que quieren iniciar el circuito de atención; en el socio sanitario también llevan a cabo diversos programas y en algunos Centros de Atención Primaria se realizan grupos y talleres para cuidadores. Sin embargo, cabe destacar que en algunos Centros de Atención Primaria carecen de programas específicos para cuidadores principales de personas con Alzheimer, así como en el Hospital y en los Centros de Día. Por lo tanto, se observa una carencia en cuanto a este tipo de recurso específico.

Por otro lado, y relacionado con esto, no todos los trabajadores sociales sanitarios desarrollan los tres métodos de trabajo social, que son el individual y familiar, el grupal y el comunitario. Se observa que en el asociacionismo se utilizan los tres métodos de intervención al igual que en algunos Centros de Atención Primaria (pero no en todos), donde se realiza además de intervención individual y familiar, grupos con familias y proyectos comunitarios. Por el contrario, en el Hospital, el Centro Socio Sanitario y los Centros de Día únicamente se lleva a cabo el método de Trabajo Social Individual y Familiar dejando a un lado el Trabajo Social Grupal y el Trabajo Social Comunitario.

Para finalizar, se ha querido conocer si los trabajadores sociales sanitarios utilizan y conocer la herramienta de diagnóstico social sanitario, tan utilizada y valorada en el máster. Así pues, se ha podido observar que esta herramienta es conocida por todos los profesionales de trabajo social, pero no utilizada por todos ellos. Concretamente, en atención primaria y hospitalaria se utiliza de forma protocolarizada para poder intervenir en los casos de una manera más eficaz, sin embargo, en los demás recursos no se utiliza de manera constante.

8. Recomendaciones

A partir del estudio realizado y de las conclusiones extraídas, se proponen las siguientes recomendaciones en cuanto a la intervención de los profesionales.

En cuanto a la intervención profesional con los cuidadores principales de personas con Alzheimer se recomienda lo siguiente:

1. Tener en cuenta siempre las demandas implícitas de los cuidadores ya que en muchas ocasiones pueden ser más importantes que las explícitas.
 - 1.1. Considerar la necesidad del cuidador de sentirse acompañado en el proceso y evitar su aislamiento social.
2. Tener en cuenta el asociacionismo como herramienta clave para reducir la sobrecarga entre los cuidadores ya que se ha observado que son los profesionales que más dirigen la intervención a disminuir la sobrecarga, a dar soporte emocional y acompañamiento.
 - 2.1. Fomentar la derivación profesional de los cuidadores familiares a estas entidades.

En cuanto a la metodología de intervención profesional se recomienda lo siguiente:

3. Promover el trabajo grupal y el trabajo comunitario dentro de la intervención de los trabajadores sociales ya que son igual de importantes que el trabajo individual y familiar para poder llegar a toda la población.
4. Fomentar desde trabajo social, dentro de las instituciones donde se trabaja, llevar a cabo o implementar programas dirigidos a los cuidadores principales de personas con Alzheimer.
5. Implantar la utilización de la herramienta de diagnóstico social sanitario como eje principal del trabajador social para intervenir en cada uno de los recursos.

Para finalizar, las recomendaciones a nivel institucional y estructural extraídas son las siguientes:

6. Aumentar y mejorar la calidad de los servicios y recursos dirigidos explícitamente al cuidador familiar.
7. Instar a las instituciones a no reducir el presupuesto en materia de servicios y recursos para el cuidador y la persona con Enfermedad de Alzheimer.
8. Proporcionar un equilibrio entre el número de usuarios a los que atiende un profesional y la calidad de esta atención, de manera que la dedicación a cada usuario pueda ser mayor y más completa (dando espacio también al trabajo en red con entidades como las asociaciones).

9. Bibliografía

Alzheimer's Association (2018). La enfermedad de Alzheimer y la demencia en España.

Obtenido en <https://www.alz.org/es/demencia-alzheimer-espa%C3%B1a.asp>

Berthier, M., Dávila, G. (2010). Anticipando el futuro: diagnóstico de la enfermedad de Alzheimer en las fases predemencia y prodrómica. *Revista de Neurología*, 51(8), 449-450

Biurrun, A. (2001). *La asistencia de los familiares cuidadores en la enfermedad de Alzheimer*. Asociación de Familiares de Enfermos de Alzheimer de Navarra. *Revista Esp Geriatria Gerontol* 36(6).

Cáceres, R., Mateos, A. (2013). Realidades psicosociales en las familias de personas con demencia: abordaje desde la terapia familiar sistémica. *Actas de la Dependencia*, 7, 59-86.

Cambre, L.A., González, M. (2012). Autonomía, asesoramiento y formación. *Nosotros los Mayores del Siglo XXI*; 145: 14.

Canga, A., Vivar, C. G. y Naval, C. (2011). *Dependencia y familia cuidadora: reflexiones para un abordaje familiar*. Volumen 34 (3).

Colom, D. (2008). *El Trabajo Social Sanitario. Atención primaria y atención especializada, teoría y práctica*. Madrid: Siglo XXI.

Diputación de Barcelona (2004). *El suport a les persones cuidadores: una estratègia de conciliació. Anàlisi dels grups de suport a les persones cuidadores de malalts d'Alzheimer i altres demències; Efectes sobre la conciliació de la vida personal, familiar i laboral*. Barcelona: Diputació de Barcelona.

Esteban, A. B., Mesa, M. (2008). Grado de tolerancia de los cuidadores ante los problemas de sus familiares con demencia. *Revista Española de Geriatría y Gerontología*, 43(3), 146-153.

Fernández, E. (2009). El trabajo social sanitario con las familias de los Enfermos de Alzheimer. *Documentos de Trabajo Social*, nº45.

Fernández, E., Antón, V., Aranzazu, M., Barreiro, M., Ramón, E., Suárez, R., Castañeda, A., Estepa, F., i Hidalgo, A. (2010). *Trabajo social con enfermos de alzhéimer y sus familias. Reflexiones y sugerencias*. España: UNED.

Fundación Alzheimer España (2012). *Que es la enfermedad de Alzheimer*. Obtenido en <http://www.alzfae.org/alzheimer/content/95-que-es-alzheimer/>

Ituarte, A. (1995). El papel de trabajador social en el campo sanitario. *Revista Trabajo Social y Salud*, nº20, 275-290.

Moreno, A. (2008). Repercusión de la enfermedad de Alzheimer en el núcleo familiar. *Revista electrónica de psicología social <<Poiésis>>*.

Organización Mundial de la Salud. (2013). *Demencia: una prioridad de salud pública*. Washington DC: OPS.3.

Peña-Casanova, J. (1999). *Enfermedad de Alzheimer. Del diagnóstico a la terapia: conceptos y hechos*. Barcelona: Fundació "la Caixa". Obtenido en <http://alzheimerlaestrella.multiespaciosweb.com/uploads/2013/05/ACTIVEMOS-LA-MENTE-1.pdf>

- Roig, M.V., Abengózar, M.C., Serra, M. (1998). La sobrecarga en los cuidadores principales de enfermos de Alzheimer. *Anales de psicología*, Vol. 14 (2), 215-227. Obtenido en <http://digitum.um.es/xmlui/bitstream/10201/10155/1/La%20sobrecarga%20en%20los%20cuidadores%20principales%20de%20enfermos%20de%20Alzheimer.pdf>
- Toledo, Á. M. (2011). El cuidador principal en el enfermo de Alzheimer. *Revista «Poiesis»*, 11(21). Obtenido en <http://www.funlam.edu.co/revistas/index.php/poiesis/article/view/64>
- Trabajo Social Hoy (2016). La enfermedad de Alzheimer desde el TS. Obtenido en <http://todotrabajosocial.org/la-enfermedad-de-alzheimer-desde-el-trabajo-social/>
- Tuneu, L., Rojas, M., Sardans, M., Paredes, E., Gaona, A. (2005). *Guía de seguimiento farmacoterapéutico de los pacientes con Alzheimer*. Granada: Universidad de Granada. Obtenido en http://www.ugr.es/~cts131/esp/quias/GUIA_ALZHEIMER.pdf
- Yanguas, J. J. (2007). *Modelo de atención a las personas con enfermedad de Alzheimer*. Imserso. Obtenido en <http://www.dependencia.imserso.es/InterPresent2/groups/imserso/documents/binario/21011alzheimer.pdf>

10. Anexos

10.1. Guion de entrevista a los trabajadores sociales sanitarios

En primer lugar, muchas gracias por la predisposición a participar en el presente Trabajo Final de Máster. Debe saber que su colaboración y participación a través de esta entrevista es importante para la finalización con éxito del Máster en Trabajo Social Sanitario.

Se está llevando a cabo un estudio para conocer la intervención de los trabajadores sociales sanitarios con los cuidadores principales de personas con Alzheimer en diversos recursos.

Si es de su interés, cuando se obtengan los resultados del estudio se puede hacer una devolución de éstos como agradecimiento a su colaboración e implicación a través de la entrevista.

Finalmente, si está de acuerdo, citaremos en el estudio su nombre; por lo contrario, sus datos personales serán confidenciales de acuerdo con la Ley Orgánica 15/1999, de 14 de diciembre, de Protección de Datos de Carácter Personal.

A continuación, necesitamos solicitar la siguiente información:

Nombre y apellidos	
Cargo	
Institución	
Fecha	
¿Autoriza a que aparezca su nombre en los agradecimientos del TFM?	Si No
<p>Objetivo 1: <i>Conocer la intervención de los trabajadores sociales sanitarios con los cuidadores principales de personas con Alzheimer en los diferentes recursos.</i></p> <p>Objetivo 2: <i>Conocer si cambia el perfil del cuidador principal en función del recurso en el que son atendidos.</i></p>	

Preguntas para el objetivo *“Conocer si cambia el perfil del cuidador principal en función del recurso en el que son atendidos”*.

1. ¿Qué perfil de cuidador principal se encuentra? (sexo, edad, grado de consanguinidad, etc.)
2. ¿Llegan al recurso por voluntad propia o por derivación de algún profesional? En caso de que lleguen derivados, ¿de qué recurso?
3. ¿En qué estado anímico y físico llegan los cuidadores al recurso?
4. ¿Cuáles son los efectos de tener el rol de cuidador principal, según su experiencia?
5. ¿Qué necesidades tienen o expresan?
 - 5.1. ¿Se encuentran necesidades implícitas?
6. ¿Qué tipos de demandas hacen?
 - 6.1. ¿Realizan más demandas a nivel de soporte emocional o a nivel de recursos y prestaciones?
 - 6.2. ¿Cree que el cuidador principal necesita más soporte emocional o recursos y prestaciones?

Preguntas para el objetivo *“Conocer la intervención de los trabajadores sociales sanitarios con los cuidadores principales en los diferentes recursos”*.

7. ¿Cómo describiría su intervención como profesional con los cuidadores principales de personas con Alzheimer? (nivel de complejidad, nivel de satisfacción profesional, etc.).
 - 7.1. ¿Alguna vez se ha quedado con la sensación de no poder hacer todo lo que le gustaría a nivel de intervención?
 - 7.2. En caso afirmativo de la pregunta anterior, ¿a qué cree que se debe?
8. A donde crees que se dirige más su intervención ¿a cubrir aspectos emocionales o más a nivel de recursos y prestaciones económicas?
9. ¿Qué recursos del territorio tiene en cuenta para que atiendan al cuidador principal?
10. ¿En qué recursos cree que el trabajador social dirige más la intervención a ofrecer soporte emocional al cuidador principal?
11. ¿En qué recursos cree que el trabajador social dirige más la intervención a atender demandas a nivel de recursos y/o prestaciones?

12. En la institución en la que trabaja, ¿existe algún programa específico de apoyo a los cuidadores?
13. Qué tipo de intervención lleva a cabo, ¿individual, grupal o comunitaria? Explica, en cada uno de los casos, que actividades realiza.
14. ¿Conoce el diagnóstico social sanitario?
 - 14.1. ¿Lo utiliza?
15. ¿Cree que hay suficientes recursos para cubrir las necesidades del cuidador principal?
16. ¿Cambiaría algo de la intervención que se realiza desde trabajo social con los cuidadores principales de personas con Alzheimer?