

# **La cara B del Alzheimer: el rol de los/as cuidadores/as informales.**

Alumnas:

Patricia Delgado Dorta

Carla Páez De León

Kassandra Reyes García

Docente:

Laura Aguilera Ávila

Grado en Trabajo Social

Universidad de La Laguna

Marzo 2024

## **Resumen**

El presente Trabajo de Fin de Grado tiene como objetivo general adquirir nuevos conocimientos acerca de la Enfermedad de Alzheimer (EA). Nos encontramos con diferentes objetivos secundarios, como definir la EA y diferenciar cuales son las diferentes etapas de la enfermedad, conocer qué consecuencias acarrea adoptar el rol de cuidador/a, exponer la realidad del rol a nivel autonómico, y formular qué respuestas se dan desde el Trabajo Social. Para ello, previamente se ha realizado una exhaustiva consulta y análisis de diversos artículos científicos, los cuales se han expuesto en el apartado de marco teórico. Seguidamente, se presenta la metodología empleada y sus resultados, teniendo como muestra a un total de 26 participantes comprendidos entre 40 y 60 años.

Como conclusión, la enfermedad de Alzheimer ejerce un impacto significativo en los/as cuidadores/as informales, afectando diversos aspectos de sus vidas como trastornos en el sueño, disminución de la calidad de vida y desafíos emocionales considerables. Además, se observa que las mujeres tienden a asumir predominantemente el rol de cuidadoras. Cabe destacar que, el apoyo familiar se revela como un factor crucial para mitigar la carga emocional y física asociada al cuidado de personas con Alzheimer. Así mismo, es esencial reconocer la importancia de la formación de las personas cuidadoras, proporcionándoles herramientas y conocimientos necesarios para afrontar los desafíos inherentes al cuidado de pacientes con Alzheimer. La promoción del autocuidado es fundamental para preservar la salud y el bienestar de los cuidadores, permitiéndoles desempeñar su función de manera más efectiva y sostenible en el tiempo. Por último, desde el Trabajo Social es importante señalar diferentes respuestas como la orientación y asesoramiento, el apoyo emocional, el desarrollo de redes de apoyo, la formación en habilidades prácticas, el acceso a recursos comunitarios y el fomento del autocuidado.

**Palabras claves:** Enfermedad de Alzheimer, Familia, Mujeres, Cuidado y Trabajo Social.

## **Abstract**

The present Bachelor's Degree Final Project aim is to acquire new general knowledge about Alzheimer's Disease (AD). We are facing various specific objectives, including defining AD and distinguishing the different stages of the disease, understanding the consequences of assuming the role of a caregiver, exposing the reality of the role at the regional level, and formulating responses from the field of Social Work. To achieve these objectives, an exhaustive review and analysis of various scientific articles have been completed, being presented in the theoretical framework section. Continuedly, the methodology employed and its results are presented, with a total of 26 participants aged between 40 and 60 years.

In conclusion, Alzheimer's Disease has a significant impact on informal caregivers, affecting various aspects of their lives such as sleep disorders, decreased quality of life, and considerable emotional challenges. Additionally, it is observed that women tend to predominantly assume the role of caregivers. It is noteworthy that family support proves to be a crucial factor in alleviating the emotional and physical burden associated with caring for people with Alzheimer's. Likewise, it is essential to recognize the importance of training caregivers, providing them with the necessary tools and knowledge to face the inherent challenges of caring for Alzheimer's patients. Promoting self-care is essential to preserve the health and well-being of caregivers, enabling them to perform their role more effectively and sustainably over time. Finally, in the field of Social Work, it is important to highlight different responses such as guidance and counseling, emotional support, the development of support networks, training in practical skills, the access to community resources, and the promotion of self-care.

**Key words:** Alzheimer's Disease, Family, Women, Care, and Social Work.

## Índice

<b>Introducción</b>	<b>4</b>
• Información generalizada de la demencia.	4
• ¿Qué es el alzheimer?	7
• Fases del alzheimer y diagnóstico.	9
• Cuidado formal e informal.	10
• Consecuencias tanto en la persona que lo sufre como en los/as cuidadores/as.	12
• Sobrecarga emocional de los/las cuidadores/as.	13
• Recursos existentes.	16
• Factores de riesgo y de protección.	17
<b>Objetivos</b>	<b>20</b>
<b>Método</b>	<b>21</b>
<b>Resultados</b>	<b>25</b>
<b>Referencias</b>	<b>37</b>
<b>Anexos</b>	<b>42</b>
ANEXO 1	42

## **Introducción**

El presente Trabajo de Fin de Grado se centra en la Enfermedad de Alzheimer y su gran impacto en los y las cuidadores informales, es decir todos aquellos familiares, cónyuges o amigos y amigas que se ven afectados por la misma. La enfermedad no solo desafía las capacidades cognitivas de la persona que lo padece, sino que también ejerce una gran carga física y emocional sobre las personas que desempeñan el papel de cuidadores. A través de este TFG, se investigan las complicaciones de la enfermedad y se analizan las experiencias únicas de cada cuidador/a, con el fin de mejorar la comprensión y suministrar las herramientas necesarias para el desarrollo de las intervenciones y la consecución de apoyos más efectivos.

## **Marco teórico**

- **Información generalizada de la demencia.**

La palabra “demencia” está compuesta por el prefijo *de* (ausencia), el núcleo *mente* y por el sufijo *ia* que significa condición o estado, por lo tanto, se podría decir que la demencia es aquella condición en la cual la mente se ausenta (Custodio et al., 2018).

Según González (2000), la demencia se caracteriza por el deterioro gradual de las funciones cognitivas, resultante de un daño cerebral adquirido. Este deterioro es lo suficientemente significativo como para generar una incapacidad en la ejecución de las actividades cotidianas. En el año 2015, aproximadamente 47 millones de individuos a nivel mundial enfrentaban el desafío de la demencia. Proyectando hacia el 2050, se espera que esta cifra se eleve significativamente, superando los 131 millones de personas afectadas a nivel global, con más de un millón de casos estimados solo en España.

La demencia emerge como uno de los desafíos más significativos en términos de salud pública en nuestra sociedad. Su presencia notable en la población de edad avanzada, la falta de tratamientos eficaces y el elevado nivel de dependencia experimentado por los afectados contribuyen a que sus impactos abarquen aspectos médicos, personales, familiares, sociales y económicos de manera considerable (Castellanos et al., 2011).

Una de las primeras obras donde aparece el término de demencia es en el ensayo “Arte de envejecer”, escrito por Cicerón (106-43 a.C.). En este se habla acerca de la pérdida de memoria del “anciano”, la cual se concibe como una enfermedad cerebral cuyo factor de riesgo es la edad, aunque cabe destacar que esto también adquirió el nombre de “locura” (Custodio et al., 2018).

En 1700, en Francia y posteriormente en el resto de Europa, comienza a usarse este término aún sin precisión, pero se le atribuyen características clínicas propias como la imbecilidad, debilidad mental y la locura. En 1771 Boissier de Sauvages, menciona 12 tipos de imbecilidad, entre las cuales destaca la imbecilidad del anciano (“l’imbécilité du vieillard”), denominada también como locura senil. Posteriormente, en 1798, Philippe Pinel usó los términos de *amentia* y *morosis* los cuáles son trastornos cognitivos, así como la pérdida de memoria, el olvido de palabras o signos para expresar ideas, y el comportamiento extravagante. Además, Pinel menciona la demencia *senil* como un trastorno cognitivo asociado a las personas de edad avanzada (Custodio et al., 2018).

A principios del siglo XIX, la demencia se asocia a cuadros de trastornos cognitivos adquiridos, mientras que en la segunda mitad del siglo XIX el término se limita a trastornos irreversibles que afectan principalmente a los ancianos (Custodio et al., 2018).

Ya en nuestros días y según la OMS (2023), la demencia es una enfermedad que normalmente afecta a las personas de edad avanzada, y empeora con el tiempo afectando a la memoria y a la capacidad de realizar actividades de la vida cotidiana.

El médico belga Joseph Guislain fue el primero en plantear dos clases de demencias. Por un lado, las demencias que afectaban a las personas de edad y por otro lado, las demencias de las personas más jóvenes (Custodio et al., 2018).

Existen diferentes tipos de demencia:

- El Alzheimer (EA) implica un deterioro de las capacidades cognitivas y del comportamiento lo que interfiere en la capacidad de la persona para llevar a cabo sus actividades cotidianas dificultando el desarrollo correcto y eficaz de una vida autónoma. Cabe destacar que es una de las principales causas de

discapacidad y dependencia entre las personas mayores (Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social, 2019).

- La Demencia Vascular (DV) está presente en aquellos/as pacientes que presentan demencia, una lesión vascular cerebral y una relación causa efecto entre estas dos primeras (Román et al., 2012). Según Román et al., (1993), los Institutos Nacionales de Salud de los Estados Unidos incluyen en este tipo de demencia los infartos isquémicos por lesión de grandes vasos, lesiones de pequeños vasos arteriales cerebrales, hemorragia cerebral, trombosis venosa, etc.
- Las Demencias con Cuerpos de Lewy (DCL) se caracterizan por presentar deterioro cognitivo con rasgos de demencia frontal con carácter variable, acompañado de síntomas de la Enfermedad de Parkinson (EP) y de alucinaciones visuales. Es una enfermedad neurodegenerativa difícil de diagnosticar debido a sus similitudes con otros síndromes demenciales o trastornos psiquiátricos (Faggioni et al., 2018).
- La Demencia Frontotemporal (DFT) es una atrofia circunscrita de los óvulos frontales y temporales del cerebro. Se identifica cuando la persona tiene un cambio progresivo en la personalidad, en el comportamiento, y en el lenguaje. Se manifiesta por dificultades para adaptar el comportamiento en situaciones sociales, o incluso alteraciones relacionadas con la ingesta como el consumo excesivo de alcohol y tabaco. Las alteraciones emocionales suelen estar presentes al principio de la enfermedad (Charro-Gajate et al., 2010).
- La Enfermedad de Parkinson (EP) es una enfermedad de tipo neurodegenerativo que se caracteriza por la presencia de síntomas motores como la inquietud, la rigidez, el temblor, la inestabilidad postural. Cabe destacar que la demencia está presente a medida que avanza el cuadro clínico (Bocanegra et al., 2014).
- La demencia asociada al VIH. Algunas personas con infección por el VIH pueden desarrollar demencia debido a que el virus entra dentro del sistema nervioso. Cuando la demencia llega se considera que ha habido una progresión del sida (Casanova et al., 2002).

- **¿Qué es el Alzheimer?**

En esta investigación nos centraremos exclusivamente en el estudio de las personas que cuidan a personas con la Enfermedad del Alzheimer. Según la Sociedad Española de Medicina Geriátrica (SEMEG) (2022), el alzhéimer se entiende como “un tipo de demencia que causa problemas con la memoria, el pensamiento y el comportamiento, los síntomas generalmente se desarrollan lentamente y empeoran con el tiempo, hasta que son tan graves que interfieren con las tareas cotidianas”.

La Organización Mundial de La Salud (2021) también define esta enfermedad como una neurodegenerativa de etiología desconocida que se caracteriza por un deterioro tanto de la memoria como de la función cognitiva. Conforma alrededor del 50-75% de los casos de demencia. Antes de hablar del origen del alzhéimer es necesario hablar del concepto de dependencia, esta se refiere a la condición en la cual una persona, debido a factores físicos, mentales, emocionales o sociales, no puede realizar ciertas actividades cotidianas de la vida diaria de manera autónoma. Estas actividades, conocidas como Actividades de la Vida Diaria (AVD), incluyen tareas como vestirse, alimentarse, movilizarse, realizar la higiene personal, entre otras.

La dependencia puede ser temporal o permanente y puede surgir debido a diversas razones, como la edad avanzada, enfermedades crónicas, discapacidades físicas o mentales o lesiones, entre otros factores. Las personas dependientes requieren apoyo y asistencia para llevar a cabo estas actividades esenciales para su bienestar y calidad de vida. El nivel de dependencia puede variar considerablemente, desde una necesidad mínima de ayuda hasta una dependencia completa para realizar todas las actividades diarias. La atención y el cuidado a personas dependientes pueden ser proporcionados por familiares, amigos, cuidadores profesionales o instituciones especializadas, dependiendo de la situación y de las necesidades específicas de la persona afectada.

Volvemos ahora con la enfermedad de Alzheimer, cuyo origen debemos al neurólogo y psiquiatra alemán Alois Alzheimer, que fue quien en 1901 la detectó. Esto fue posible debido

a una paciente que comenzó a tener una rápida y progresiva pérdida de memoria además de alucinaciones, desorientación y trastornos tanto en la conducta como en el lenguaje (Llibre et al., 2014).

Durante los primeros 50 años del siglo XX la enfermedad fue invisibilizada y se tenía como una parte más del envejecimiento de las personas debido al poco conocimiento que se tenía de ella. No fue hasta 1962 cuando se reconoció la enfermedad dentro de la demencia presenil y senil. En la década de los noventa y gracias a múltiples investigaciones se logró identificar los genes que causaban el Alzheimer y permitió realizar hipótesis sobre las causas y cómo evoluciona la enfermedad. A pesar de que en la actualidad se ha indagado e investigado mucho más sobre el Alzheimer, a día de hoy se puede afirmar que es una enfermedad irreversible y que no tiene cura, esto es debido al daño que hace en las células llegando incluso a la muerte de estas (Llibre et al., 2014).

Existen dos tipos de Alzheimer: de inicio temprano y de inicio tardío. El primero de ellos es poco común, ya que afecta a menos del 10% de las personas que lo padecen, suele presentarse en personas de entre 30 y 65 años. Se cree que su origen va ligado a un componente genético, por ello también es conocido como “Alzheimer familiar” (Roche Pacientes, 2022). El segundo tipo es el más común y del que se ha hablado a lo largo de los anteriores párrafos, afecta a las personas mayores de 65 años, con una prevalencia que se duplica en cada década sucesiva de la vida: del 5 al 10 % entre los 60-70 años, del 10 al 20 % entre los 70-80 años, del 30 al 40 % en grupos de más de 80 años, donde se ubican entre el 50 y el 60 % de todos los casos de demencia y al ir envejeciendo la población este porcentaje ha ido subiendo significativamente. Si hacemos referencia a las estadísticas mundiales del Global Burden Disease Study, el Alzheimer entre los años 1990 y 2013 se posicionó entre las 50 causas principales de fallecimientos (Roche Pacientes, 2022).

- **Fases del Alzheimer y diagnóstico.**

En los últimos tiempos se han propuesto dos nuevos criterios diagnósticos para la enfermedad del Alzheimer (EA a partir de ahora) como se puede observar en “*anexo 1*”.

En primer lugar, la fase conocida como prodrómica, previa a la demencia y que se corresponde con los síntomas iniciales del Alzheimer. Son síntomas leves y por ello, frecuentemente se confunden con el proceso de envejecimiento. Normalmente no afecta a la vida cotidiana de la persona. Aunque la aparición de estos síntomas no implica que una persona vaya a desarrollar Alzheimer grave u otro tipo de demencia sí tiene mayor probabilidad de hacerlo que una persona que no sufra estos síntomas. Cuando aparecen estos primeros síntomas es importante acudir al médico para que nos de un diagnóstico precoz ya que los tratamientos que existen actualmente son más efectivos en las etapas iniciales (Fases del Alzheimer – Roche Pacientes, s. f.).

La segunda fase de la EA es la preclínica, esta empieza años antes de la manifestación clínica de la enfermedad, esta fase actualmente es la menos estudiada y de la que menos evidencias se encuentran, aunque algo que sí se ha descubierto es que es en esta fase donde empieza el deterioro molecular de las células (Valls-Pedret et al., 2010).

En esta fase asintomática existe la oportunidad de comenzar tratamientos que modifiquen la evolución de la enfermedad antes de que se dé un daño cerebral irreversible. Aunque los estudios realizados con biomarcadores tienen una gran eficacia para el diagnóstico de la EA en fases iniciales, poder diferenciar entre los cambios producidos por el envejecimiento normal y los que son causados por la EA preclínica puede convertirse en una tarea complicada (Valls-Pedret et al., 2010).

Es indudable que la precocidad del diagnóstico de la EA es beneficioso para el paciente a nivel médico, personal y social. Desde la medicina, abordar de manera temprana la enfermedad hace mucho más sencillo el manejo clínico pudiendo así anticipar la aparición de síntomas (Valls-Pedret et al., 2010).

- **Cuidado formal e informal.**

Se entiende cuidar como proporcionar atención, asistencia y protección a alguien o algo con el objetivo de mantener su bienestar, salud, seguridad o desarrollo adecuado. La práctica del cuidado se ha desarrollado a través de diversas instituciones sociales: el Estado (residencias, hospitales, etc.), la familia (por ejemplo, cuando un padre cuida de sus hijos o el cuidado de

los/las abuelos/as a sus nietos/as, etc.), el mercado (servicios con fines de lucro) u otras instituciones (organizaciones sin fines de lucro) (Cerquera Córdoba et al., 2012).

La naturaleza del cuidado está determinada por la institución o individuos que lo ofrecen, la situación del receptor del cuidado y el contexto en el que se lleva a cabo. Las personas precisan de cuidados cuando requieren asistencia para llevar a cabo actividades de la vida diaria (AVD), es decir, todas aquellas actividades que son indispensables para vivir de manera autónoma, integrada en su entorno habitual y desempeñando su rol social. Estas actividades se suelen clasificar en básicas (autocuidado, movilidad en el hogar y comunicación) e instrumentales (tareas domésticas, administración del hogar y movilidad en el entorno). Cuando una persona enfrenta dificultades para realizar las actividades de la vida diaria, se presentan cuatro posibilidades: recibir cuidado informal, recibir cuidado formal, recibir tanto cuidado formal como informal, o no recibir ningún tipo de cuidado (Cerquera Córdoba et al., 2012).

El cuidado formal e informal hacen referencia a dos tipos distintos de atención y asistencia que se proporcionan a personas que necesitan ayuda debido a enfermedad, discapacidad, edad avanzada u otras condiciones que afectan su capacidad para realizar actividades diarias (Rodríguez-Campos, y Ortega-Expósito, 2020).

El cuidado formal se refiere a la asistencia y atención proporcionada por profesionales capacitados y remunerados. Estos profesionales pueden incluir enfermeras, cuidadores profesionales, terapeutas, asistentes sociales, y otros trabajadores de la salud. Entre sus características destacan que el cuidado formal es ofrecido por individuos que han recibido capacitación específica en el cuidado de personas dependientes, los proveedores de cuidado formal generalmente reciben un salario por sus servicios, puede ocurrir en entornos institucionales como hospitales, hogares de ancianos, centros de rehabilitación, entre otros (Rodríguez-Campos, y Ortega-Expósito, 2020).

El cuidado informal se refiere a la asistencia y atención que se brinda de manera no profesional y no remunerada proporcionada principalmente por familiares, amigos u otros miembros de la red social del individuo que necesitan apoyo y cuidados debido a una enfermedad, una discapacidad o por la vejez. Su principal diferencia con el cuidado formal es que como se ha podido ver, el primero es ejercido por profesionales mientras que el segundo se caracteriza principalmente por la implicación de relaciones personales y afectivas entre el proveedor de cuidado y la persona que recibe el cuidado. Es por eso que las personas tienen como motivo principal brindar este cuidado por motivos como el amor, deber filial, amistad u otras razones personales y por lo general, el cuidado informal se lleva a cabo en el hogar de la persona que lo necesita (Rodríguez-Campos y Ortega-Expósito, 2020; Domínguez Alcón, C. 1998).

Ambos tipos de cuidado son importantes y complementarios. Mientras que el cuidado formal puede proporcionar servicios especializados y profesionales, el cuidado informal a menudo ofrece un apoyo emocional y social valioso debido a las relaciones personales existentes. En muchos casos, ambas formas de cuidado pueden coexistir para brindar una atención integral a aquellos que la necesitan.

Siguiendo la línea del cuidado informal hay ciertos rasgos que afectan directamente a su reconocimiento y visibilidad social, ya que como se nombró anteriormente es un trabajo no remunerado, lo que implica que no tiene precio en el mercado por lo que a ojos de muchas instituciones carece de valor. Al tratar de estar directamente relacionado con las relaciones afectivas y de parentesco se trata de “asuntos de familia”, en los que el resto de la sociedad no se implica. Se desarrolla en el ámbito doméstico y, como tal, queda oculto en la arena pública. Finalmente, es una función adscrita a las mujeres como parte del rol de género ya que tradicionalmente, se espera que las mujeres asuman el papel de cuidadoras en el contexto familiar (Rogeró-García, 2009).

- **Consecuencias tanto en la persona que lo sufre como en los/as cuidadores/as.**

Las y los cuidadores apuntan a que los cuidados de las personas con alzhéimer influyen en todo el sistema familiar y afectan a las relaciones entre integrantes de la familia. Por otro lado, se ven afectados de manera directa otros ámbitos de su vida, como la vida personal, desgastándose tanto física como psicológicamente (Moreno-Cámara et al., 2016).

La EA no afecta solo a las personas que lo sufren sino que también a las personas más cercanas puesto que, son procesos difíciles y traumáticos que deben aprender a ser manejados de una manera acorde (Romero Rodríguez & Reyes Chilatra, 2022).

Estos sentimientos de incertidumbre, angustia, impotencia, frustración... que sufren los y las cuidadores se ven especialmente agravados al inicio de la enfermedad y cuando la persona enferma sufre cambios en sus necesidades. Además, el diagnóstico tardío intensifica estos sentimientos. De la misma manera, consideran que la falta de apoyo profesional, les ha obligado a aprender los cuidados de la persona enferma de manera autodidacta a través de recursos propios y con la propia experiencia (Moreno-Cámara et al., 2016).

Por otro lado, manifiestan la falta de recursos económicos para el cuidado de la persona enferma. Algunas familias disfrutan de la pensión que recibe la persona enferma y la aportación económica de la Ley de Dependencia, así como compartir vivienda con la misma y dedicar la mayor parte del tiempo al cuidado de esta, lo que les dificulta el ejercicio profesional o cualquier actividad remunerada (Moreno-Cámara et al., 2016).

Respecto a la red de apoyo familiar, se conocen diferentes grados de implicación dentro de la familia, por lo que los/as cuidadores/as manifiestan muchas veces disconformidad y falta de apoyo familiar. En cambio, valoran de manera positiva el apoyo por parte de las instituciones como la ayuda a domicilio, los centros de días, las asociaciones...) aunque no todos/as lo necesiten por razones económicas, de disponibilidad o por rechazo de la persona que sufre alzhéimer (Moreno-Cámara et al., 2016).

Muchos son los factores que influyen en que la mujer sea quien cuida de otros miembros de la familia. Es por esto que, es muy común el “descuido personal” para cumplir las demandas de la persona cuidada y de las tareas de la vida cotidiana (Moreno-Cámara et al., 2016).

De esta manera, los cuidadores expresan la falta de tiempo para dedicarlo a tiempo libre y cuidado personal propio. Por ende, recalcan que sus relaciones sociales se ven limitadas sintiéndose así aisladas y en soledad, sobre todo las cuidadoras más jóvenes. Por tanto, reclaman más ayuda psicológica que física (Moreno-Cámara et al., 2016).

Durante el proceso de cuidado, los/as cuidadores/as desarrollan habilidades con las que afrontan de manera más positiva estos cuidados aprendiendo así nuevas estrategias y técnicas para controlar el cuidado. Las personas cuidadoras evalúan positivamente la formación continua debido a los cambios constantes que se producen durante el proceso, siendo conscientes de que favorecen su rol, se sienten más apoyadas por su entorno y se sienten más satisfechas con su labor (Moreno-Cámara et al., 2016).

- **Sobrecarga emocional de los/las cuidadores/as.**

Según la Organización Mundial de la Salud (2023):

“La demencia tiene consecuencias físicas, psicológicas, sociales y económicas, no solo para las personas que viven con la enfermedad, sino también para sus cuidadores, las familias y la sociedad en general. A menudo hay una falta de concienciación y de comprensión de la demencia, lo que puede causar estigmatización y suponer un obstáculo para el diagnóstico y la atención.”

En cuanto al concepto de "*sobrecarga*", de manera similar a la descripción de Dillehay y Sandys (1990), podríamos caracterizar este término como un estado psicológico derivado de la conjunción de esfuerzo físico, tensiones emocionales, limitaciones sociales y las exigencias económicas que surgen al cuidar a una persona enferma (página 268).

La familia tiene un papel esencial en el cuidado y atención a la persona con Alzheimer. La persona que asume el rol principal de cuidador/a enfrenta desafíos que afectan tanto a su salud física como mental, así como a su bienestar y relaciones sociales. En aproximadamente el 30% de los casos, los cuidadores han tenido que realizar ajustes para equilibrar las responsabilidades laborales y de cuidado familiar, lo que implica una reducción en el tiempo de trabajo mediante cambios de horarios. Cabe destacar que en el 12% de los casos la única

solución ha sido abandonar el empleo (Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social, 2019).

Las adaptaciones laborales conllevan dos consecuencias: la disminución de la capacidad económica familiar y las dificultades para reintegrarse en el mercado laboral una vez que el cuidado ya no es necesario. Estos factores contribuyen significativamente al empobrecimiento de muchas familias, afectando la realidad de los cuidados proporcionados y, por ende, el bienestar del paciente. A los costos económicos se suma la carga de la atención social y sanitaria, recayendo el 85% en la tensión proporcionada por la familia, mientras que el 15% corresponde a los sistemas sociales y sanitarios (Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social, 2019).

En ocasiones, y aunque resulte paradójico, los/as cuidadores/as de personas con Alzheimer no siempre están dispuestos a reconocer el sufrimiento emocional que experimentan. Es relativamente común que el/la cuidador/a niegue estar soportando una carga superior a sus capacidades y se oponga a que se cuestione su habilidad física y mental para ocuparse del cuidado de su ser querido. En este contexto, consideramos que los cuidadores son quienes más necesitan ayuda de diversas índoles (emocional, psicológica, etc.), ya que son identificados como las "segundas víctimas" del Alzheimer, término que ha sido utilizado para describir su situación (Perlado, 1995).

Un estudio de la Confederación Española de Asociaciones de Familiares de Personas con Alzheimer y otras Demencias (CEAFA) revela que el costo promedio anual del cuidado de una persona con Alzheimer asciende a 31.890 euros. Casi una cuarta parte de estos costos son directos y abarcan pruebas diagnósticas, consultas médicas, hospitalizaciones, medicamentos y cuidados a largo plazo en el hogar o en una residencia. Los costos restantes son indirectos e influyen en la formación de personal de apoyo para el cuidado. Esta carga a menudo da lugar a sobrecarga y desestructuración en diversos aspectos de la vida personal, social y laboral del cuidador/a (Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social, 2019).

En lo que respecta a la sobrecarga de el/la cuidador/a nos encontramos con los siguientes aspectos claves:

- **Las responsabilidades intensivas:** Los/as cuidadores/as informales a menudo enfrentan una carga de responsabilidades intensiva, que puede incluir tareas físicas como la asistencia en el baño, administración de medicamentos, ayuda con la

movilidad, así como aspectos emocionales y de apoyo social (Cerquera Córdoba et al., 2012).

- **El tiempo y la energía:** La dedicación de tiempo y energía a las responsabilidades de cuidado puede resultar agotadora, especialmente cuando se suma a las obligaciones cotidianas y, en muchos casos, al empleo remunerado (Cerquera Córdoba et al., 2012).
- **El impacto emocional:** El cuidado de una persona que enfrenta problemas de salud puede generar estrés, ansiedad, depresión y otros desafíos emocionales para el cuidador informal. La preocupación constante por el bienestar del ser querido puede tener un impacto significativo en la salud mental (Cerquera Córdoba et al., 2012).
- **El aislamiento social:** La sobrecarga del cuidador puede llevar a un aislamiento social, ya que las demandas del cuidado a menudo limitan el tiempo y la capacidad para participar en actividades sociales o mantener conexiones fuera del entorno de cuidado (Cerquera Córdoba et al., 2012).
- **El impacto en la salud:** La carga física y emocional sostenida puede afectar la salud general del cuidador informal. Problemas como el agotamiento, problemas de sueño, y problemas de salud física y mental pueden surgir como resultado de la sobrecarga continua (Cerquera Córdoba et al., 2012).

Es por todo ello que se proponen diferentes líneas de actuación dirigidas para prevenir la sobrecarga, el agotamiento y el estrés de los/as cuidadores/as, como la implementación de programas de guía, formación y preparación dirigido a familiares encargados del cuidado, brindando información sobre la mejor manera de asistir en las actividades fundamentales de la vida diaria del paciente. Además, ofrecer consejos prácticos a los familiares cuidadores para mantener un entorno seguro en el hogar, estrategias para reducir la carga emocional, pautas para abordar comportamientos problemáticos y manejar la falta de reconocimiento que a veces se experimenta en el desempeño de esta función (Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social, 2019).

Por último, se pretende fomentar la creación de redes de cuidadores/as mediante la implementación de programas como escuelas de cuidadores/as u otras iniciativas similares. Estas redes permitirán que aquellos/as con experiencia compartan sus conocimientos con otras familias afectadas, contribuyendo así a un apoyo mutuo y a una difusión de prácticas efectivas

en el cuidado de pacientes con enfermedades como el Alzheimer (Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social, 2019).

- **Recursos existentes.**

Actualmente y según la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia, no solo intenta amparar a las personas en situación de dependencia sino que también lo intenta hacer a los cuidadores no formales a cargo de estas personas.

Esta ley compensa de una forma económica a los/las cuidadores/as de personas en situación de dependencia, siempre y cuando se cumplan los siguientes requisitos:

- Excepcionalmente, cuando el beneficiario esté siendo atendido por su entorno familiar, y se reúnan las condiciones establecidas en el artículo 14.4, se reconocerá una prestación económica para cuidados familiares (Cabello, 2009).
- Previo acuerdo del Consejo Territorial de Servicios Sociales y del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia se establecerán las condiciones de acceso a esta prestación, en función del grado reconocido a la persona en situación de dependencia y de su capacidad económica (Cabello, 2009).
- El cuidador deberá ajustarse a las normas sobre afiliación, alta y cotización a la Seguridad Social que se determinen reglamentariamente (Cabello, 2009).
- El Consejo Territorial del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia promoverá acciones de apoyo a los cuidadores no profesionales que incorporarán programas de formación, información y medidas para atender los periodos de descanso (Cabello, E. 2009).

Tristemente por mucha compensación económica recibida la carga emocional sigue estando ahí y es algo que a día de hoy se sigue sin resolver.

Es importante tener en cuenta que esta ley lleva sufriendo cambios desde 2008 y, es por eso, que quizás no contempla todas las ayudas mencionadas.

- **Factores de riesgo y de protección.**

Al hablar de factores de riesgo y de protección tenemos que tener en cuenta que la EA no es solo una enfermedad que afecta a quien la padece sino que, su cuidador/a principal también sufre las consecuencias de esta enfermedad.

Según Cantillo et al. (2018), el año de publicación de su trabajo, el 95,9% de las personas cuidadoras prestaban cuidados de 6 a 7 días a la semana y el 38,9% dedicaban un mínimo de 16 horas diarias a desempeñar este rol de cuidador/a. La provisión de cuidados comporta una dedicación significativa de energía y tiempo para la persona cuidadora, si a esto le sumamos que el 70% de personas con EA están a cargo de una sola persona esto hace que los factores de riesgo sean más notorios y más incidentes en la salud mental y física de la persona que adopta el rol de cuidador/a (Cantillo et al., 2018)

Algunos de estos factores de riesgo son: el estado psicológico, el estilo de vida, el estrés, la depresión o la ansiedad, estos suelen manifestarse de manera más asidua en el/la cuidador/a principal de la persona diagnosticada con EA. A parte de esto, también cabe destacar que el hecho de ser mujer suele ser también un factor de riesgo ya que la mayoría de veces la función de cuidador la desempeña una mujer de mediana edad (hijas, esposas, nietas) que actúa normalmente por responsabilidad familiar, (Mares-Rico et al., 2022; Cantillo et al., 2018)

Siguiendo en la línea de la salud mental y como se ha mencionado antes, el cuidado de personas no solo con EA si no con cualquier tipo de demencia eleva los niveles de ansiedad y estrés de una persona. Una de las principales razones que desencadenan estos dos síntomas es la percepción del/la cuidador/a de creerse incapaz de desempeñar sus funciones, los conflictos familiares, las decisiones que se deben tomar para mejorar la calidad de vida del paciente, la incompatibilidad de expectativas o la sobrecarga que conlleva adquirir este cargo. (Torres-Avendaño et al., 2018).

Todos estos síntomas y factores suelen acabar proyectándose de alguna manera u otra en el/la paciente al que se cuida y pasa de la manera inversa también, es decir que la persona cuidadora le acaban influyendo por ejemplo, los trastornos de conducta, la alteración funcional

y el deterioro cognitivo. A parte de esto, el adquirir este rol trae otras consecuencias como la falta de habilidades y estrategias de afrontamiento debido a lo que se comentó antes del poco valor social que tiene ser cuidador/a de una persona dependiente en la sociedad, esto también lleva a que el apoyo social sea escaso y el descuido total o parcial de la propia salud del/ la cuidador/a debido a dedicarse exclusivamente al enfermo, sacrificando en cierta manera su salud mental y física. (Villarejo et al., 2021).

Por otro lado, y en lo que respecta a los factores de protección, se ha observado que los niveles educativos más elevados se vinculan con un rendimiento cognitivo superior y un proceso de envejecimiento más exitoso. La educación se considera un factor principal de protección contra el declive y deterioro cognitivo. Aquellos/as con menor nivel educativo tienen 1,61 veces más probabilidades de desarrollar demencia en comparación con aquellos/as con un nivel educativo más alto. La asistencia a la escuela proporciona a los/as niños/as un acceso amplio a la lectura, la adquisición de habilidades de escritura, a la interacción social con compañeros/as y maestro/as, a la participación en actividades físicas y la práctica de deporte en equipo, entre otras actividades. Esto no implica necesariamente que un/a niño/a que no asiste a la escuela o lo hace por un periodo corto esté excluido de estas experiencias (Cuesta, et al., 2019).

No solo la educación, la inteligencia y la ocupación se asocian con la prevención de la EA, sino que también la participación en actividades de ocio desempeña un papel crucial. Algunas teorías sugieren que la falta de participación en ciertas actividades puede resultar en un deterioro de las habilidades cognitivas debido a la falta de estimulación. Contrariamente, se postula que la participación en tareas intelectualmente desafiantes podría mejorar el rendimiento cognitivo y contribuir a un envejecimiento majestuoso o, al menos, al mantenimiento de las funciones cognitivas frente a los efectos del tiempo y la edad (Cuesta, 2019).

Entre las actividades de ocio que suelen considerarse se encuentran aquellas de naturaleza intelectual, social y física, como pasatiempos, lectura, escritura, baile, estudios, ejercicios, deportes, viajes, uso de instrumentos musicales, juegos, cine, participación en la asociaciones culturales, voluntariados y actividades artesanales (Cuesta et al., 2019).

Es por ello que existen evidencias sustanciales que respaldan la idea de que la calidad de las relaciones interpersonales y la participación en actividades físicas están vinculadas a un mejor rendimiento cognitivo. Sin embargo, surge la interrogante sobre si estas actividades contribuyen directamente a un mejor rendimiento cognitivo o si, por el contrario, las personas con habilidades cognitivas más altas tienen más propensión a participar en ellas. Dado que esta actividad implica una demanda cognitiva significativa, se plantea la cuestión de si las personas con habilidades cognitivas más limitadas estarían capacitadas para participar en ella. Si la respuesta es negativa, no podríamos establecer una correlación directa entre las actividades de ocio y la demencia. No obstante, esta limitación sería aplicable principalmente a las actividades de índole intelectual, ya que las demandas cognitivas en las actividades de tipo físico y social, aunque existen, no se consideran tan significativas como para excluir a personas con habilidades cognitivas más limitadas, siempre y cuando no presenten ciertos déficits (Cuesta et al., 2019).

La adopción de buenos hábitos de vida se ha revelado como un factor protector contra la EA, vinculándose a un estado general de salud y vitalidad positivos en la tercera edad. Estos hábitos han demostrado reducir la incidencia y prevalencia del deterioro cognitivo. Se consideran buenos hábitos de vida: una dieta equilibrada y saludable, la práctica de ejercicio físico o regular, la participación en actividades que requieran un esfuerzo cognitivo significativo, el mantenimiento de relaciones interpersonales, y la evitación de conductas perjudiciales como fumar tabaco, el consumo excesivo de alcohol, el uso de sustancias tóxicas y la exposición en situaciones de estrés (Cuesta et al., 2019).

El estudio Latam FINGERS (estudio finlandés de intervención geriátrica para prevenir el deterioro cognitivo y la discapacidad) se enfoca en un programa integral de intervención. Este incluye ejercicio físico cuatro veces por semana en un entorno supervisado por entrenadores/as físicos, orientando a reducir riesgos cardiovasculares. Además, se implementa una dieta saludable inspirada en las pautas de la dieta mediterránea y ejercicios de estimulación cognitiva dirigidos a mejorar funciones como la memoria, la atención y el lenguaje. Aunque proyectos anteriores también han abordado la prevención de la demencia mediante intervenciones en los hábitos de vida, el enfoque integral de *latan fingers* destaca por su

combinación de estrategias para promover la salud cognitiva y física en la población de la tercera edad (Cuesta et al., 2019).

Por último, el nivel socioeconómico de un individuo influye significativamente su salud física y cognitiva a punto este concepto abarca diferentes variables entre las cuales incluyen la educación como el acceso al sistema de salud, los ingresos económicos mensuales como la ocupación, las condiciones de vivienda, el acceso a servicios básicos (agua, luz, gas...) y la disponibilidad de tecnología como entre otros puntos aquellos con niveles socioeconómicos más altos tienen a tener un acceso más amplio a beneficios sociales, una mejor calidad de atención médica, estilos de vida más saludables y mayores oportunidades educativas y laborales, factores que contribuyen a un mejor rendimiento cognitivo (Cuesta et al., 2019).

La falta de acceso a agua potable, el desempleo, el analfabetismo, la ausencia de un sólido sistema de salud y la incapacidad para satisfacer necesidades básicas son variables que obstaculizan un desarrollo saludable y propician la enfermedad. Intervenir en estos factores podría ser clave para reducir la incidencia y prevalencia de enfermedades, promoviendo un estado de salud integral en la población (Cuesta et al., 2019).

## **Objetivos**

Los objetivos que perseguimos con este trabajo de investigación son diversos. El objetivo general del presente TFG es la adquisición de nuevos conocimientos acerca de la EA y conocer cómo afecta ésta a los/as cuidadores/as informales. Para ello se buscarán, se analizarán y se estudiarán distintas publicaciones referidas a dicha enfermedad, y cómo afecta esta a las diferentes dimensiones.

Por otro lado, como objetivos secundarios, podemos enumerar los siguientes:

- Definir la enfermedad de Alzheimer, y distinguir cuáles son las diferentes fases.
- Conocer las consecuencias tanto físicas como emocionales que acarrea adoptar el rol de cuidador/a.
- Mostrar y conocer la realidad del rol de cuidador/a a nivel autonómico.
- Formular qué respuestas se dan desde el ámbito del Trabajo Social.

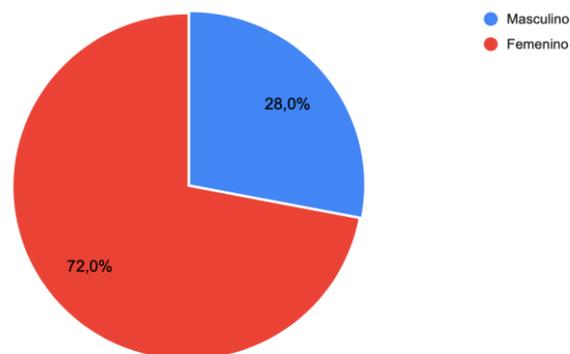
## Método

Para la elaboración de este Trabajo Fin de Grado se ha realizado una revisión bibliográfica empleando diferentes fuentes como artículos científicos publicados en revistas de investigación, libros especializados, guías, trabajos de investigación y distintas páginas web oficiales de entidades y organizaciones como la OMS o el INE. Para todo ello, se han consultado los siguientes recursos y bases de datos electrónicos: Google académico, ResearchGate, Dialnet, y el Punto Q de la biblioteca digital de la ULL (Punto Q), entre otros.

El marco de esta investigación se centra en los/as cuidadores/as, en cómo viven ello/as esta enfermedad, en las herramientas y estrategias que se les otorga para el ejercer un buen cuidado, etc. Por tanto, los participantes serán entre 15 y 20 cuidadores/as formales o informales, ya sean tantas mujeres como hombres de personas que sufren Alzheimer, cuya edad oscilará entre la franja de 40 y 60 años.

La información demográfica de esta investigación ha dejado reflejado que el 72% son mujeres que asumen el rol de cuidadora, porcentaje elevado en comparación al 28% restante que representa el género masculino. De estas respuestas y tras realizar una media aritmética, se ve que el promedio de edad de las personas cuidadoras es de 48 años con una desviación típica del 10,9, aunque se ha podido observar que existen personas con menos edad a cargo de personas con EA.

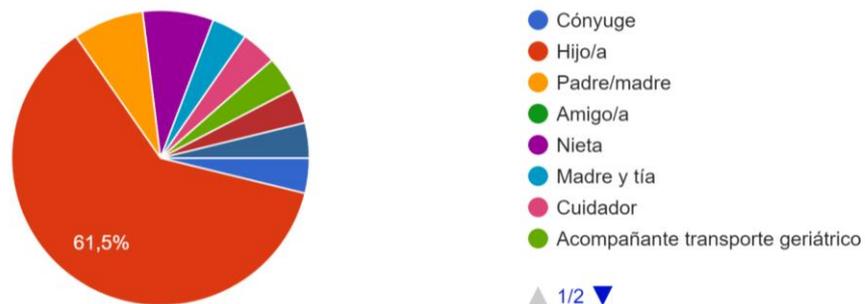
Género de el/la cuidador/a.



En su mayoría los/as responsables de cuidar a las personas con Alzheimer mantienen relaciones de parentesco, donde se destaca que un 61,5% son hijos e hijas que cuidan de sus padres o madres. Seguidamente, nos encontramos con dos 7,7% cuyo parentesco es

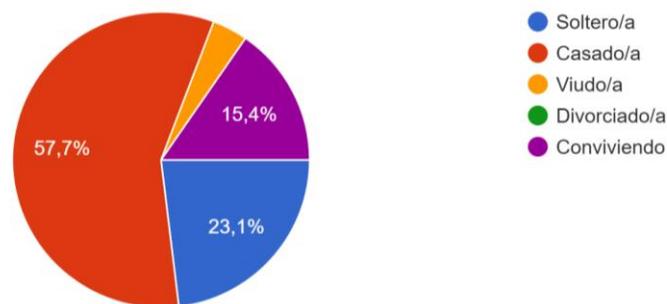
padre/madre y nieta/o, respectivamente. En el resto de respuestas, un 3,8% son “madre y tía”, un 3,8% es “tío”, y un 3,8% es “cónyuge”.

Relación con la persona con Alzheimer.  
26 respuestas



En cuanto al estado civil del cuidador/a, es significativo resaltar que el 57,7% están “casados/as”, seguidos de un 23,1% que están “solteros/as”, un 15,4% “conviviendo”, y un muy pequeño porcentaje del 3,8% que expone ser “viudo/a”. Asimismo, de todos los/las encuestados/as se puede ver que la media de personas que conviven con la persona que tiene EA son 3 por unidad doméstica.

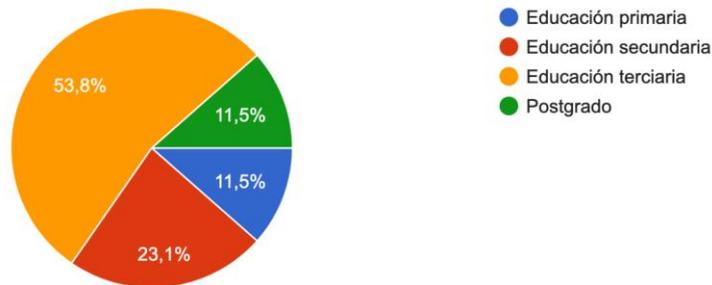
Estado civil del cuidador o cuidadora.  
26 respuestas



Por último, para cerrar las preguntas relacionadas con la información demográfica, podemos ver como la mayoría de los cuidadores/as (53,8%) tienen una “educación terciaria” (formación profesional o grado universitario). Además, un 23,1% tienen una “educación secundaria”, es decir, desde los 12 o 13 hasta los 17 o 18 años. Finalizando con dos 11,5% cuya educación es “primaria” (hasta los 11-12 años), y de “postgrado”.

#### Nivel educativo del cuidador o cuidadora.

26 respuestas



El instrumento que utilizaremos será un cuestionario de Google con preguntas básicas de carácter sociodemográfico junto a preguntas abiertas, para así tener un mayor acercamiento a la realidad que viven estas personas en su día a día. Las variables a medir se dividirán en:

- Variables demográficas: como la edad del cuidador o cuidadora, el género del cuidador/a, la relación con la persona con Alzheimer, y el nivel educativo del cuidador/a.
- Variables relacionadas con la carga de cuidado: el tiempo dedicado al cuidado diario, el número de tareas de cuidado realizadas, el nivel de dificultad percibido en las tareas del cuidado, el estrés percibido relacionado con el cuidado, problemas de salud física percibidos, cambios en los hábitos del sueño.
- Variables emocionales y psicológicas del cuidador y cuidadora: entre las cuales se encuentran los niveles percibidos de ansiedad y depresión, el sentimiento de carga o agotamiento emocional, la percepción de la calidad de vida del cuidador/a, sentimientos de culpa o frustración; variables relacionadas con la salud física y mental de paciente con EA, como la etapa de la enfermedad, los cambios en el comportamiento del paciente, y las necesidades de atención médica y servicios.
- Variables relacionadas con el apoyo social: nivel de apoyo emocional de amigos y familiares, la utilización de servicios de apoyo, y la satisfacción con el apoyo social percibido.

- Variables de calidad de vida del paciente y del cuidador y cuidadora: calidad de vida percibida por el cuidador/a, y el impacto en las relaciones familiares y sociales;
- Variables relacionadas con recursos y necesidades: el nivel de conocimiento sobre recursos comunitarios, el acceso a recursos comunitarios, frecuencia de interacción con trabajadores/as sociales, participación en grupos de apoyo o terapia, cuál es el nivel de satisfacción con la calidad de ayuda recibida y por tanto cuales son las necesidades insatisfechas en términos de apoyo y recursos, cambios percibidos en la calidad de vida tras la intervención.

En lo que respecta al procedimiento que llevaremos a cabo, será en primer lugar crear un cuestionario con preguntas cerradas con opción única (sí, no), con preguntas de escala de Likert (escala del 1 al 5), y con preguntas abiertas, entre otras. Seguidamente, seleccionaremos una muestra, como hemos dicho anteriormente de entre 15 y 20 cuidadores/as tanto mujeres como hombres para llevar a cabo el cuestionario. Finalmente, se realizará un análisis e interpretación de los datos para extraer información, así como también una conclusión significativa y útil para ponerle fin a la investigación.

El diseño de la presente investigación será un diseño transversal ya que el cuestionario se dirige a obtener información en un momento específico sobre la situación de las personas cuidadoras. Además, se utilizará un diseño correlacional ya que se explorarán las relaciones entre diferentes variables sin manipularlas. Por último, será un diseño cuasi-experimental debido a que se ha escogido a la población de estudio de una manera no aleatoria, se utilizará una metodología descriptiva para la investigación y se analizarán tanto datos cuantitativos como cualitativos.

Por último, en cuanto al plan de análisis se llevarán a cabo diferentes pasos, comenzando por la preparación de los datos, verificando la calidad de los datos y asignando valores a las categorías de las respuestas. Seguido de un análisis descriptivo, donde se calcularon estadísticas descriptivas para variables clave (media, mediana, etc.). En cuanto a los datos de carácter cualitativos nos van a dar una visión más cercana a la realidad que viven los y las cuidadoras y nos ayudarán a comprender de una forma más exhaustiva a los sujetos, para

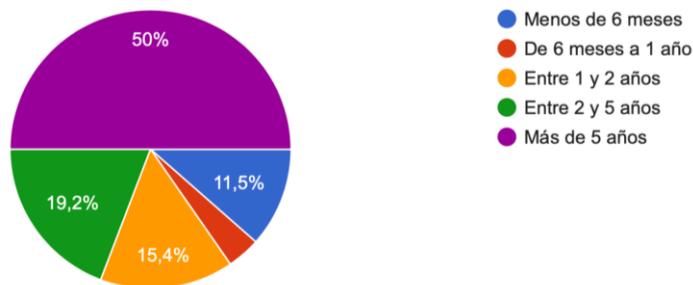
ellos es preciso que comparemos todas estas variables ya que al utilizar cuestionarios de preguntas abiertas es la mejor forma de poder formar conclusiones más acertadas. Con esta información se ha realizado un análisis de contenido.

## Resultados

Tras haber realizado y compartido el cuestionario *“La cara B del Alzheimer: cuidadores/as no formales”*, mediante un formulario de Google posteriormente difundido mediante las redes sociales y en nuestro entorno familiar, la muestra de la población ha sido de 26 participantes, y en base a ello hemos obtenido los siguientes resultados.

En relación a las preguntas sobre la experiencia del cuidado a las personas con EA, se observa que el 50% de los/las encuestados/as ha estado proporcionando cuidados *“más de 5 años”*, mientras que en el otro cincuenta por ciento restante, un 19,2% proporcionó cuidados *“entre 2 y 5 años”*; un 15,4% *“entre 1 y 2 años”*, un 3,8% *“entre 6 meses y 1 año”*; y un 11,5% *“menos de 6 meses”*.

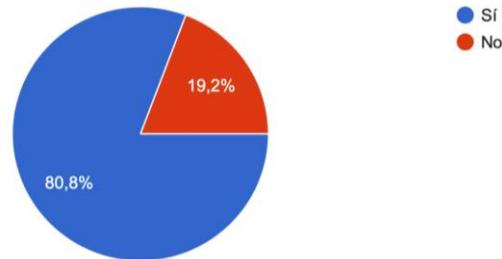
¿Cuánto tiempo has estado proporcionando cuidado a la persona con Alzheimer?  
26 respuestas



Respecto a si los/as cuidadores/as reciben ayuda de otros familiares o amigos/as en el cuidado, el 80,8% de estos cuidadores/as reciben ayuda, un porcentaje bastante elevado en comparación al 19,2% cuya respuesta es negativa.

¿Recibes ayuda de otros familiares o amigos/as en la tarea de cuidado?

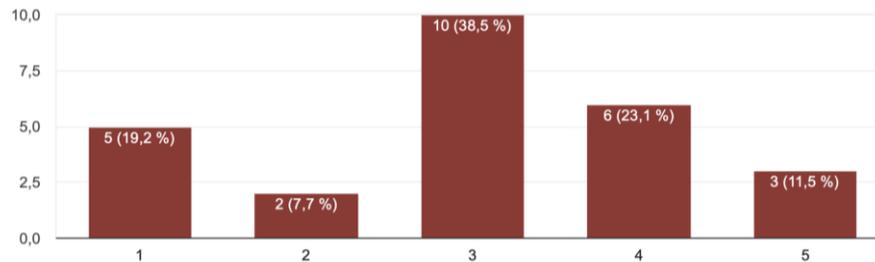
26 respuestas



En cuanto a la cuestión del nivel de satisfacción con los servicios de atención médica hacia las personas con EA, nos encontramos con una media de 3 y una desviación típica de 1,26 coincidiendo así con el 38,5% y siendo el porcentaje más alto y por lo tanto más significativo, asimismo cabe mencionar que un 19,2% cuya satisfacción es “*muy baja*”, seguido de un 7,7% cuyo nivel es “*bajo*”. Por último, observamos que un 23,1% y un 11,5% refieren que la satisfacción con el servicio de atención médica es “*alto*” y “*muy alto*”, respectivamente.

¿Cómo describirías tu nivel de satisfacción con los servicios de atención médica disponibles para la persona con Alzheimer? (Donde 1 es muy bajo y 5 muy alto)

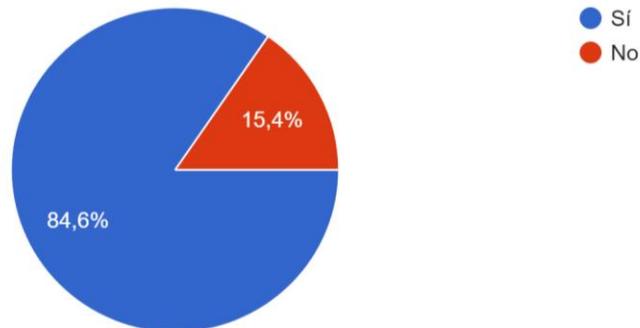
26 respuestas



Por otro lado, los/as cuidadores/as alegan que la carga de trabajo que experimentan es muy elevada, siendo su media y desviación típica 4,12 y 1,01 respectivamente. Aunque la gran mayoría han asumido el rol de manera voluntaria (84,6%). A su vez, el 73,1% no han recibido ningún taller de formación para ser cuidadores/as.

¿Asumir le rol de cuidador o cuidadora ha sido voluntario?

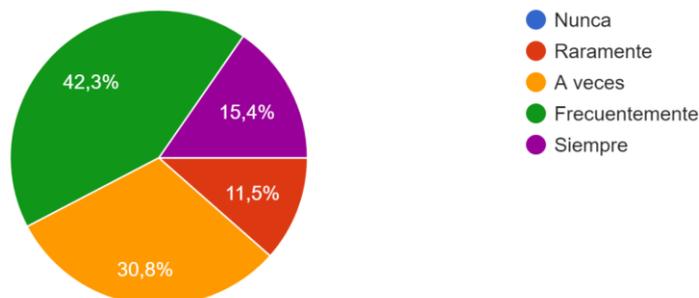
26 respuestas



En relación a los resultados concernientes con la salud y bienestar del cuidador/a, la mayoría de estos expresan haber sufrido cambios en su salud física y mental, siendo un 0% “nunca”, con un 11,5% “rara vez”, un 30,8% “a veces”, un 42,3% muy significativo “frecuentemente”, y un 15,4% “siempre”.

¿Has experimentado o experimentas cambios en tu salud física debido al rol de cuidador/a?

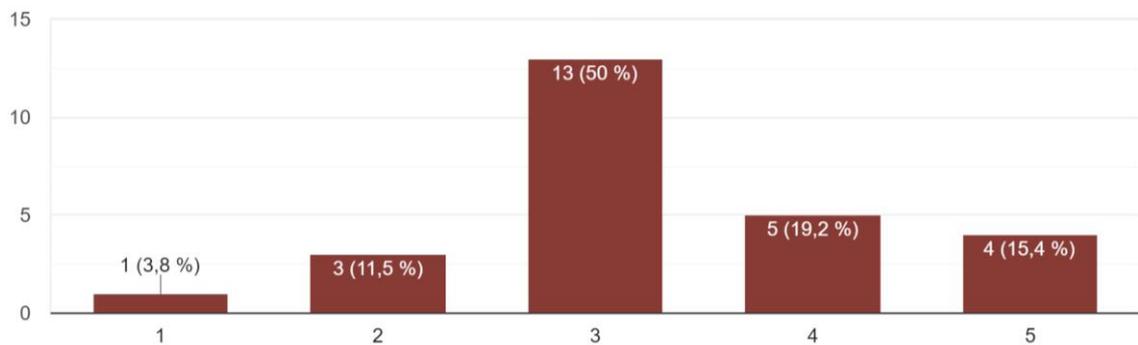
26 respuestas



Por otro lado, los/as participantes exponen cómo se sienten emocionalmente, encontrándonos con una media de 3,30 y una desviación típica del 1,01 coincidiendo con el 50% de ellos/as que se encuentran “regular”, seguido de un 19,2% que se encuentra “bien”, un 15,4% que se encuentra “muy bien”, y un 11,5% y un 3,8% que se encuentran “mal” y “muy mal”, respectivamente.

¿Cómo te sientes emocionalmente al cuidar a alguien con Alzheimer? (Donde 1 es muy mal y 5 muy bien)

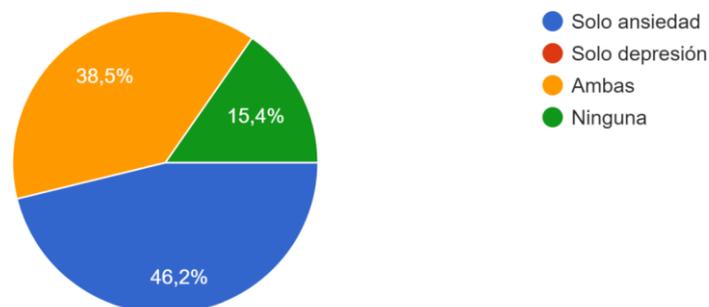
26 respuestas



Además, un 46,2% de los/as participantes presenta que ha experimentado ansiedad, un 38,8% ha presentado ansiedad y depresión, y un 15,4% no ha experimentado ninguna de las dos.

¿Has experimentado síntomas de ansiedad o depresión?

26 respuestas



Por otro lado, el 84,6% no participa en actividades de autocuidado para manejar estas situaciones de estrés, ansiedad y depresión, en comparación con un 15,4% cuya respuesta es afirmativa.

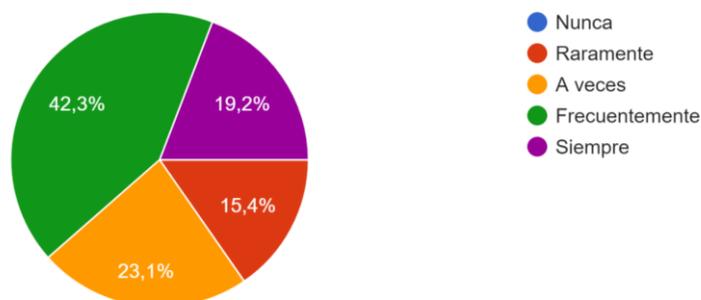
Cabe destacar que la mayoría presentan dificultades para poder dormir con una media de 2,96 y una desviación típica del 1,21, representando un 15,4% que la calidad de sueño es “muy baja”, un 11,5% “baja”, un significativo 42,3% “moderada”, y dos 15,4% “alta” y “muy alta”.

Así mismo, la calidad de vida como cuidador/a es más significativa con un 38,5% “moderada” coincidiendo con la media (3,23), un 23,1% “alta” y un 15,4% “muy alta”. De tal forma que “muy baja” (7,7%) y “baja” con un 15,4% pasan a estar en un segundo plano.

Finalmente, se realizó una pregunta abierta, “¿Cómo ha afectado a tu ocio el hecho de asumir el rol de cuidador/a?”. En resumen, el ocio de los/as encuestados/as se ha visto en declive, haciendo hincapié al pasar de los años cuando la persona con EA necesita más atención.

En lo que corresponde a las preguntas relacionadas con el apoyo social y los recursos, el 42,3% recibe “frecuentemente” apoyo emocional de amigos y familia. A su vez, le sigue con un 23,1% “a veces”, con un 19,2% “siempre” y con un 15,4% “raramente”. Es importante resaltar que, ninguno/a de los/as encuestados/as escogió la opción de “nunca”.

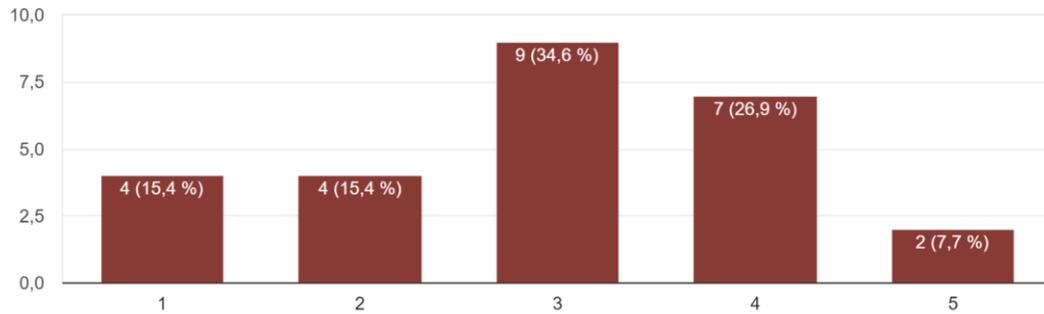
¿Recibes apoyo emocional de amigos y familia?  
26 respuestas



En la misma línea, exponen que “no” buscan información sobre grupos de apoyo para cuidadores/as (61,5%). Es por ello que un 73,1% “nunca” ha participado, un 23,1% “a veces”, y un 3,8% “raramente”, siendo las opciones de “frecuentemente” y “siempre” del 0%.

También, expresan que reciben apoyo social en su mayoría “moderado” (34,6%), “alto” (26,9%), y “muy alto” (7,7%). Por el contrario, el 15,4% dice ser “bajo” y “muy bajo”.

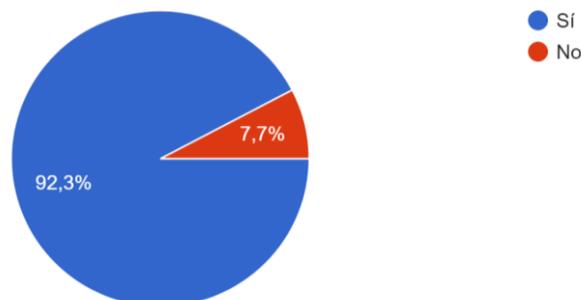
¿Cómo calificarías el apoyo social que recibes? (Donde 1 es muy bajo y 5 muy alto)  
26 respuestas



En cambio, la comunicación con otras personas que forman su red de apoyo es bastante buena. De tal forma que en su mayoría describen la comunicación como “buena” con un 30,8%, seguido de “moderada” con un 23,1%, “mala” con un 19,2%, “muy buena” con un 15,4% y, “muy mala” con un 11,5%.

Desde la perspectiva de respuestas que da el trabajo social, podemos observar que la mayoría (92,3%) ha buscado ayuda en trabajadores sociales pero, en cuanto a la efectividad de las intervenciones recibidas 12 personas de las 26 encuestadas afirman que la efectividad no fue muy buena. Aún así, destacan que la comunicación con los/las profesionales ha sido fructífera, siendo “moderada” (24%), “alta” (40%) y “muy alta” (20%). Además, exponen que no han encontrado obstáculos a la hora de buscar ayuda en los trabajadores y trabajadoras sociales (80,8%). Aun así, el 19,2% que dice haber tenido obstáculos a la hora de ponerse en contacto con los/as trabajadores/as sociales exponen que las empresas del sector tienen escaso personal, además de que el proceso de tramitación es extenso y muy lento.

¿Has buscado ayuda de trabajadores/as sociales?  
26 respuestas

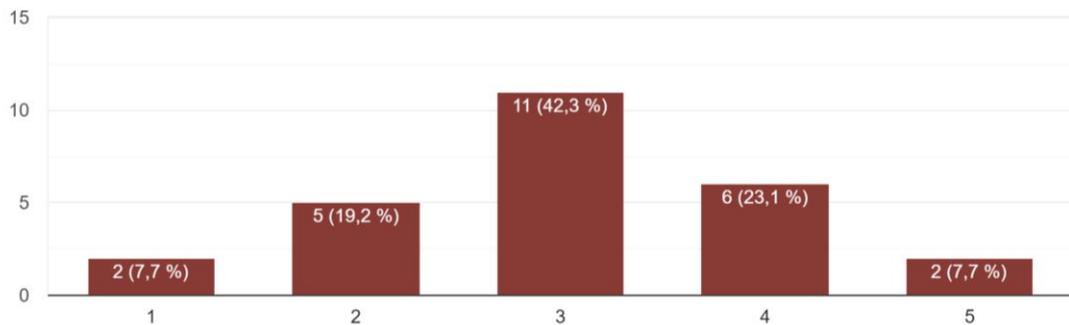


Para finalizar, respecto a la calidad de vida y el bienestar de las personas con EA, los/as cuidadores/as manifiestan que la calidad de vida del enfermo/a es en su mayoría “moderada”

con un 42,3% coincidiendo con la media calculada que nos da un valor de 3, seguido de “alta” con un 23,1%, “baja” con un 19,2%, y “muy baja” y “muy alta” con un 7,7%.

¿Cómo percibes la calidad de vida de la persona con Alzheimer? (Donde 1 es muy baja y 5 muy alta)

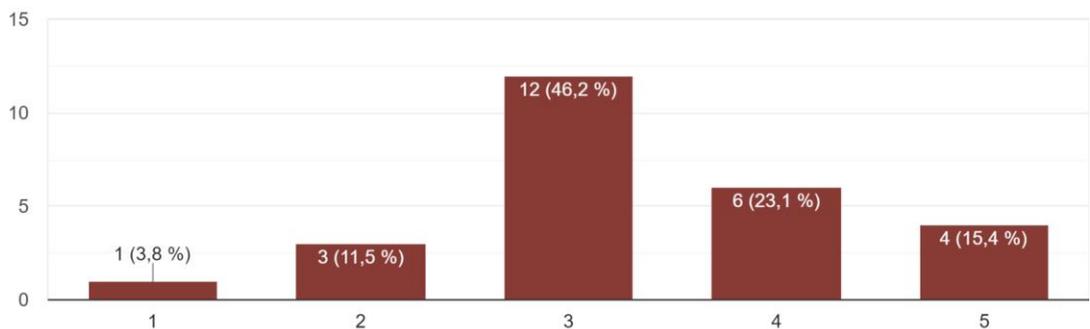
26 respuestas



Generalmente, los cambios de la enfermedad se suelen manejar bien, siendo más significativas las opciones de “regular” con un 46,2%, “bien” con un 23,1% y “muy bien” con un 15,4%.

¿Cómo manejas los cambios en el comportamiento de la persona con Alzheimer? (Donde 1 es muy mal y 5 muy bien)

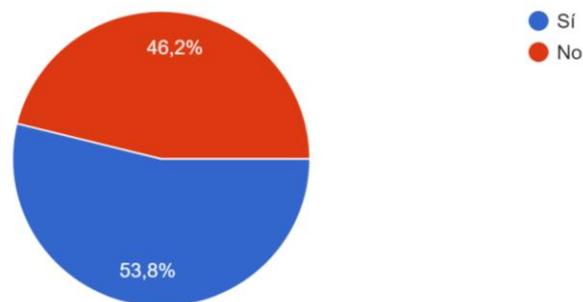
26 respuestas



En cuanto a haber recibido información o capacitación sobre las diferentes etapas del Alzheimer, no existe una gran diferencia entre el porcentaje de quienes “sí” han recibido esa información (53,8) y quienes “no” lo han hecho (46,2%).

¿Has recibido información o capacitación sobre cómo manejar las diferentes etapas de la enfermedad de Alzheimer?

26 respuestas



Por último es importante destacar que, en su mayoría, el tipo de ayuda que más reciben son la tramitación del certificado de dependencia, las ayudas económicas y la implementación de un/a cuidador/a formal en el domicilio.

### **Discusión**

El proceso de cuidado de las personas con EA se enfrenta a transiciones impredecibles debido al progresivo deterioro físico, colectivo y funcional del paciente. El/la cuidador/a experimenta estrés especialmente cuando el deterioro de la persona dificulta mantener un control de la situación (Feinberg, 2002).

Esto se debe a la falta de comprensión general sobre el Alzheimer. Esta situación se desarrolla en un contexto social donde la presión social impone la obligación de dar la máxima prioridad y dedicación al cuidado del familiar, dejando las necesidades personales en un segundo plano. Debido al poder de la cultura patriarcal, estos cuidados están feminizados, siendo una tarea que la sociedad impone a la mujer (Urbano, 2012).

La feminización del cuidado intensifica las desigualdades económicas y sociales en lo que respecta al empleo remunerado, la entrada al mercado laboral, y la distribución de roles en el ámbito familiar (familiarización), es por ello que esta situación afecta a las mujeres tanto a nivel micro, como macro. Aunque se observa una ausencia de cierto aprecio social y valor económico a las labores asociadas al cuidado, donde se revelan disparidades de género, en el contexto de las mujeres con una edad mucho más avanzada, la ausencia de visibilidad se duplica, teniendo en cuenta las normas sociales y los estereotipos que perpetúan la asociación

del cuidado con lo femenino a lo largo de las distintas etapas de la vida de la mujer (Rocha, 2021)

Según Alzheimer Disease International (2018), cada año, se estima que se dedican alrededor de 82 mil millones de horas a la asistencia informal a nivel mundial, y las mujeres representan aproximadamente el 78% de esa cifra.

Además, se ha de tener en cuenta que la edad de el/la cuidador/a incide principalmente en la función física, lo cual es comprensible ya que a medida que este envejece, es probable que experimente limitaciones en sus actividades físicas (Álvarez, 2006).

Según el Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales (2005), los medios disponibles para respaldar a las familias afectadas son limitados y no satisfacen las necesidades. A esto se le añade que existe una carencia notable de investigaciones empíricas que evalúen la efectividad de estos recursos. Por ello se da importancia a ampliar el enfoque para abarcar a toda la familia y reconocer la perspectiva de los demás miembros familiares, aparte del cuidador/a principal, junto con su participación a lo largo de la enfermedad con el fin de brindar ayuda, apoyo y mejorar el bienestar general (Losada, 2015).

Los/as cuidadores/as necesitan ser conscientes de la carga objetiva y subjetiva que llevan consigo, ya que de lo contrario, esto podría desencadenar sentimientos de frustración, depresión, ansiedad, estrés, culpa, y manifestaciones de alteración conductual. Este conjunto de experiencias es comúnmente identificado como el "síndrome del cuidador". En este contexto, uno de los mayores beneficios para el/la cuidador/a radica en el respaldo social, que puede ser tanto informal, proveniente del entorno cercano, como formal, a través de apoyo profesional (Camara et al., 2014).

La función de cuidador/a conlleva riesgos físicos, mentales y socioeconómicos, especialmente para el cuidador principal que ha asumido esta responsabilidad durante al menos 6 meses consecutivos. Esta carga impacta negativamente en la calidad de vida del cuidador, aumentando la vulnerabilidad a problemas físicos y psíquicos, incluso vinculándose con un mayor riesgo de mortalidad. Los síntomas físicos más comunes incluyen cansancio, dolor de espalda, cefalea y algias musculares (Angulo, 2016).

Para prevenir el “síndrome del cuidador”, que implica aspectos psicoemocionales, es crucial brindar educación sobre la patología y el manejo adecuado del cuidado. Es esencial tener en cuenta que la salud física del cuidador se ve directamente afectada, y cuidar de uno mismo, aunque muchos cuidadores sean adultos mayores con complicaciones previas, puede mitigar la carga percibida y mejorar la calidad del cuidado tanto para la persona atendida como para el propio cuidador (Angulo, 2016).

## **Conclusión**

Asumir el rol de cuidador/a supone un gran cambio tanto a nivel físico como emocional, ya que la persona tiene que acostumbrarse a cambios constantes debido a la manera en la que progresa la enfermedad. Como cuidador/a se tiene que estar preparado/a debido a que tanto los síntomas, como las capacidades y las necesidades de la persona con EA van cambiando a medida que avanza el tiempo, es por eso que, es fundamental tener paciencia y ser capaz de lidiar con estas situaciones sin perder la calma. Para ello, es necesario buscar apoyo emocional, a través de familiares, amigos/as o grupos de apoyo, por tanto, es de vital importancia cuidar tanto el bienestar físico como emocional para brindar un cuidado efectivo.

Uno de los objetivos principales de esta investigación era conocer cómo afecta la EA a los/las cuidadores/as informales, así como destacar la complejidad y la importancia vital de la labor que desempeñan. Es por ello que este trabajo de investigación ha estudiado en profundidad el rol de los/as cuidadores/as de personas con EA. A lo largo del estudio, se ha demostrado la dificultad emocional, física y psicológica de esta tarea, así como la urgencia de un apoyo adecuado para las personas que asumen esta responsabilidad.

Los resultados obtenidos en la encuesta destacan la importancia de establecer programas de formación específicos, a fin de dotarlos con las habilidades necesarias para afrontar los desafíos que presenta el cuidado de una persona con Alzheimer. De la misma manera, se destaca la relevancia de proporcionar recursos y servicios de apoyo a todos los niveles, con el objetivo de aligerar la carga física y emocional de los/as cuidadores/as e impulsar su bienestar.

Así mismo, algo a destacar en los resultados de la encuesta es la perpetuación de la feminización del cuidado, ya que, de todas las respuestas obtenidas el 72,2% han sido mujeres.

Esto nos hace ver como aún habiendo avanzado la sociedad de forma considerable las mujeres siguen asumiendo el rol de cuidadoras, limitando así sus oportunidades laborales, educativas y como se ha podido ver, incide de lleno en su ocio, llegando incluso a anularlo por completo.

Desde el ámbito del Trabajo Social, se pueden implementar diversas respuestas con el fin de fortalecer las capacidades de los/as cuidadores/as, mejorar su bienestar emocional y proporcionar herramientas prácticas para enfrentar los desafíos que surgen en el cuidado de personas con Alzheimer. En primer lugar, nos encontramos con prestar orientación y asesoramiento, proporcionando información detallada sobre la enfermedad de Alzheimer, sus fases y los recursos disponibles para facilitar el entendimiento y la toma de decisiones informadas. En segundo lugar, ofrecer un espacio seguro para que los/as cuidadores/as expresen sus emociones y preocupaciones, brindando apoyo emocional para gestionar el estrés y la carga emocional asociada al cuidado. En tercer lugar, desarrollar las redes de apoyo, facilitando la conexión de los/as cuidadores/as con grupos de apoyo locales o virtuales, donde puedan compartir experiencias, obtener consejos prácticos y sentirse parte de una comunidad comprensiva.

Además, la impartición de programas de formación que aborden habilidades prácticas, como técnicas de cuidado físico, gestión del tiempo y estrategias de comunicación efectiva con personas con demencia. Por un lado, guiar a los/as cuidadores/as para acceder a los recursos comunitarios, como programa de día para adultos mayores y servicios de atención domiciliaria, con el fin de aliviar su carga y que faciliten el cuidado. Por otro lado también se pueden enseñar y promover estrategias de autocuidado, resaltando la importancia de cuidar de la propia salud física y emocional para poder proporcionar un cuidado sostenible a largo plazo. Y por último, ofrecer apoyo inmediato en situaciones de crisis, como cambios en la salud del paciente o eventos estresantes, proporcionando orientación y recursos para afrontar ciertas situaciones. A su vez, al ser una enfermedad de la que se conoce muy poco hay que seguir perpetuando la investigación continua en este campo para seguir mejorando las intervenciones y políticas que afectan directamente no solo al individuo que padece la enfermedad, sino también a todas aquellas personas responsables de su cuidado.

Para finalizar, lo que se pretende con este estudio es destacar la necesidad de sensibilización en la sociedad sobre la realidad de los/las cuidadores/es de personas con

Alzheimer, fomentando así la comprensión y empatía hacia sus experiencias. En definitiva, la dedicación y sacrificio de los/las cuidadores/as merece un reconocimiento más amplio y un apoyo integral para garantizar que puedan continuar desempeñando su papel de manera efectiva y sostenible.

## Referencias

Custodio, N., Montesinos, R., & Alarcón, J. O. (2018). Evolución histórica del concepto y criterios actuales para el diagnóstico de demencia. *Revista de Neuro-Psiquiatría*, 81(4), 235-249. <http://www.scielo.org.pe/pdf/rnp/v81n4/a04v81n4.pdf>

Cuesta, C., Cossini, F. C., & Politis, D. G. (2019). Reserva Cognitiva: revisión de su conceptualización y relación con la Enfermedad de Alzheimer. [http://dspace.uces.edu.ar:8180/xmlui/bitstream/handle/123456789/4870/Cuesta\\_otros\\_Reserva\\_Cognitiva.pdf?sequence=1](http://dspace.uces.edu.ar:8180/xmlui/bitstream/handle/123456789/4870/Cuesta_otros_Reserva_Cognitiva.pdf?sequence=1)

World Health Organization. (2022). Dementia. WHO. <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/dementia>

Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social. (2019). Plan Integral de Alzheimer y otras Demencias (2019–2023). *Sanidad*. [https://www.sanidad.gob.es/profesionales/saludPublica/docs/Plan\\_Integral\\_Alzheimer\\_Octubre\\_2019.pdf](https://www.sanidad.gob.es/profesionales/saludPublica/docs/Plan_Integral_Alzheimer_Octubre_2019.pdf)

Román, G., & Pascual, B. (2012). Demencia vascular y deterioro cognitivo de origen vascular. *Revista Neuropsicología, Neuropsiquiatría y Neurociencias*, 12(1), 203-218. <http://revistaneurociencias.com/index.php/RNNN/article/view/324/266>

Román, G. C., Tatemichi, T. K., Erkinjuntti, T., Cummings, J. L., Masdeu, J. C., Garcia, J. H., et al. (1993). Vascular dementia: Diagnostic criteria for research studies. Report of the NINDS-AIREN International Workshop. *Neurology*, 43(2), 250-260

Romero Rodríguez, A. P., & Reyes Chilatra, A. Z. (2022). Consecuencias psicológicas en familiares cuidadores de personas con enfermedad de Alzheimer: una revisión documental. <http://uniminuto-dspace.scimago.es/bitstream/10656/14486/1/Romero%20Rodr%c3%adguez%20Angee%20Paola%20-%20Reyes%20Chilatra%20Angely%20Zuleidy%202022.pdf>

Faggioni Sánchez, G., Herbozo Alvarado, G., Campoverde Guerrero, P., Rodríguez, R., & Acuña, G. (2018). Demencia por cuerpos de Lewy, un reto diagnóstico. *Revista Ecuatoriana de Neurología*, 27(3), 69-73.

*Fases del Alzheimer – Roche pacientes.* (s. f.).  
<https://rochepacientes.es/alzheimer/fases-alzheimer.html>

Charro-Gajate, C., Diéguez-Perdiguero, E., & González-Martínez, L. A. (2010). La demencia más psiquiátrica: demencia frontotemporal, variante frontal. *Psicogeriatría*, 2(4), 227-232.

Bocanegra, Y., Trujillo-Orrego, N., & Pineda, D. (2014). Demencia y deterioro cognitivo leve en la enfermedad de Parkinson: una revisión. *Rev Neurol*, 59(12), 555-569.  
<https://sncpharma.com/wp-content/uploads/2018/01/Demencia-y-deterioro-cognitivo-leve-en-la-enfermedad-de-parkinson.pdf>

Casanova Sotolongo, P., Casanova Carrillo, P., & Casanova Carrillo, C. (2002). Demencia asociada al SIDA. *Rev Neurol*, 34(8), 781-7.  
[Cy5iS48B4Dn6CzDbxZkJ2UmlsJcYh~kvaPKaXYxQHgqhY3kMf0c-w &Key-Pair-Id=APKAJLOHF5GGSLRBV4ZA](https://doi.org/10.3989/revneuro.0202.001)

Sociedad Española de Medicina Geriátrica. (2022). Día Mundial del Alzheimer. SEMEG.

*Roche Pacientes.* (2022). Tipos de Alzheimer.  
<https://rochepacientes.es/alzheimer/tipos-de-alzheimer.html>

López, R. M., Fernández, L. G., & Garrido, N. M. A. (2023). Abordaje de la sobrecarga del cuidador principal de pacientes con demencia desde su prevalencia, factores de protección y de riesgo. *European Journal of Health Research*, 9(1), 1-18.

Rogero-García, Jesús. (2009). Distribución en España del cuidado formal e informal a las personas de 65 y más años en situación de dependencia. *Revista Española de Salud Pública*, 83(3), 393-405.

Llibre GJJ, García AL, Díaz MJP. Demencias y enfermedad de Alzheimer un recorrido por la historia. *Geroinfo*. 2014;9(1)

Cerquera Córdoba, A. M., Granados Latorre, F. J., & Buitrago Mariño, A. M. (2012). Sobrecarga en cuidadores de pacientes con demencia tipo Alzheimer. *Psychologia. Avances de la disciplina*, 6(1), 35-45.

Cabello, E. (2009). La Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia y su incidencia en el ámbito de la Administración local. *Economistas*, 27(122), 77-83.

Barranco-Quintana, J. L., Allam, M. F., Del Castillo, A. S., & Navajas, R. F. C. (2005). Factores de riesgo de la enfermedad de Alzheimer. *Revista de Neurología*, 40(10), 613-618.

Domínguez Alcón, C. (1998). Cuidado informal, redes de apoyo y políticas de vejez. *Index de Enfermería*, 1998, vol. 23, p. 15-21.

Falcón, J. C. E. (2020). Factores de riesgo asociados a pacientes con enfermedad de Alzheimer y sus cuidadores principales. *Revista Cubana de Medicina General Integral*, 36(1), 1-18.

Valls-Pedret C, Molinuevo JL, Rami L. Diagnóstico precoz de la enfermedad de Alzheimer: fase prodrómica y preclínica. *Rev Neurol* 2010; 51: 471-80. <https://fundalzheimier.com/wp-content/uploads/2019/01/AC-Diagnostico-precoz-de-la-enfermedad-de-Alzheimer.pdf>

Angulo, A., & Ramírez, A. (2016). Relación entre la calidad de vida en salud y la carga física en cuidadores de personas con enfermedad de Alzheimer. *Revista Colombiana de Salud Ocupacional*, 6(1), 20-26.

Camara, C. P., Martínez, I. G., del Barrio Campo, J. A., Iglesias, A. I. S., Castro, F. V., Cabaco, A. S., ... & Gutierrez, I. (2014). Propuesta de programa de promoción de la salud en cuidadores informales de enfermos de Alzheimer y prevención del síndrome del cuidador “evitando que el cuidador se convierta en paciente”. *International Journal of Developmental and Educational Psychology*, 1(2), 203-209.

Angulo, A., & Ramírez, A. (2016). Relación entre la calidad de vida en salud y la carga física en cuidadores de personas con enfermedad de Alzheimer. *Revista Colombiana de Salud Ocupacional*, 6(1), 20-26.

Losada, A., Márquez-González, M., Romero-Moreno, R., López, J., Fernández-Fernández, V., & Nogales-González, C. (2015). Atendiendo a las variadas problemáticas de los cuidadores familiares de personas con demencia: aportaciones de la terapia cognitivo-conductual y de la terapia de aceptación y compromiso. *Clínica y Salud*, 26(1), 41-48.

Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales (2005). Libro Blanco de la Dependencia. Madrid: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales

Álvarez, M. S., & Vigil, P. A. (2006). Factores asociados a la institucionalización de pacientes con demencia y sobrecarga del cuidador. *Rev Minist Trab Asun Soc*, 60, 129-147.

Orozco-Rocha, K., & González-González, C. (2021). Familiarización y feminización del trabajo de cuidado frente al trabajo remunerado en México. *Debate Feminista*, 62, 117-141. <https://doi-org.consultaremota.upb.edu.co/10.22201/cieg.2594066xe.2021.62.2276>

Feinberg, L.F. (2002). The state of the art: caregiver assessment in practice settings. Family Caregiver Alliance. National Center Caregiving, San Francisco.

Urbano, R. L., & Villanueva, P. A. (2012). Estudio descriptivo sobre el perfil de los cuidadores de personas con demencia: la feminización del cuidado. *Psicogente*, 15(27), 24-35.

Alzheimer Disease International. (2018). World Alzheimer Report 2018. <https://www.alzint.org/resource/world-alzheimer-report-2018/>.

González, R., Martín, C., Martín, M., González, M., García de Blas, F., & Riu, S. (2000). Enfermedad de Alzheimer. *Clínica, tratamiento y rehabilitación*.

Castellanos Pinedo, F., Cid Gala, M., Duque San Juan, P., & Martín, Z. (2011). Abordaje integral de la demencia. *Inf Ter Sist Nac Salud*, 35(2), 39-45.

Dillehay, R.C. y Sandys, M.R. (1990). Caregivers for Alzheimer's Patients: What We Are Learning from Research. *International Journal of Aging and Human Development*, 30(4), 263-285.

Perlado, F.(1995). Apoyo a los cuidadores de enfermos de Alzheimer". *Revista de Gerontología*, monográfico Abril, 47-53.

## **Anexos**

### **ANEXO 1**

#### Preguntas cuestionario TFG

- **Información demográfica**

1. Edad del cuidador/a
2. Género
  - a. Masculino
  - b. Femenino
  - c. Otro:
3. Relación con la persona con Alzheimer
  - a. Cónyuge
  - b. Hijo/a
  - c. Otro familiar
  - d. Amigo/a
  - e. Otro
4. Nivel educativo del cuidador/a
  - a. Educación primaria
  - b. Educación secundaria
  - c. Educación terciaria
  - d. Postgrado
5. Estado civil del cuidador/a
  - a. Soltero/a
  - b. Casado/a
  - c. Viudo/a
  - d. Divorciado/a
  - e. Conviviendo/a
6. ¿Cuántas personas residen en tu hogar además de ti y la persona con Alzheimer?

- **Experiencia de cuidado**

1. ¿Cuánto tiempo has estado proporcionando cuidados a la persona con Alzheimer?
  - a. Menos de 6 meses
  - b. De 6 meses-1 año
  - c. Entre 1-2 años
  - d. Entre 2-5 años
  - e. Más de 5 años
2. ¿Recibes ayuda de otros familiares o amigos/as en la tarea de cuidado?
  - a. Sí
  - b. No
3. ¿Cómo describirías tu nivel de satisfacción con los servicios de atención médica disponibles para la persona con Alzheimer? (Donde 1 es muy bajo y 5 muy alto)
4. ¿Cómo describirías la carga de cuidado que experimentas? (Donde 1 es muy baja y 5 muy alta)
5. ¿Asumir el rol de cuidador/a ha sido voluntario?
  - a. Si
  - b. No
6. ¿Has recibido alguna formación o has participado en algún taller para ser cuidador/a?

- **Salud y bienestar del cuidador/a**

1. ¿Has experimentado cambios en tu salud física debido al rol de cuidador?
  - a. Nunca
  - b. Raramente
  - c. A veces
  - d. Frecuentemente
  - e. Siempre
2. ¿Cómo te sientes emocionalmente al cuidar a alguien con Alzheimer? (Donde 1 es muy mal y 5 muy bien)
3. ¿Has experimentado síntomas de ansiedad o depresión?

- a. Solo ansiedad
  - b. Solo depresión
  - c. Ambas
  - d. Ninguna
4. ¿Participas en actividades de autocuidado para manejar el estrés?
    - a. Sí
    - b. No
  5. ¿Cómo afecta el cuidado de la persona con Alzheimer a tu calidad de sueño? (Donde 1 es muy baja y 5 muy alta)
  6. ¿Cómo calificarías tu calidad de vida como cuidador/a? (Donde 1 es muy baja y 5 muy alta)
  7. ¿Cómo ha afectado a tu ocio el asumir el rol de cuidador/a? (Pregunta abierta).

● **Apoyo social y recursos**

1. ¿Recibes apoyo emocional de amigos o familiares?
  - a. Nunca
  - b. Raramente
  - c. A veces
  - d. Frecuentemente
  - e. Siempre
2. ¿Has buscado información sobre grupos de apoyo para cuidadores/as?
  - a. Sí
  - b. No
3. ¿Has participado en grupos de apoyo terapia cuidadores?
  - a. Nunca
  - b. Raramente
  - c. A veces
  - d. Frecuentemente
  - e. Siempre
4. ¿Cómo calificarías el apoyo social que recibes? (Donde 1 es muy bajo y 5 muy alto)

5. ¿Cómo describirías la comunicación con otros miembros de tu red de apoyo?  
(Donde 1 es muy mala y 5 muy buena)

- **Respuestas desde el trabajo social**

1. ¿Has buscado la ayuda de trabajadores/as sociales?
  - a. Si
  - b. No
2. En el caso de que si, cómo evalúas la efectividad de las intervenciones sociales recibidas (Donde 1 es muy baja y 5 muy alta)
3. ¿Cómo describirías la comunicación con los trabajadores/as sociales con los que has interactuado? (Donde 1 es muy mala y 5 muy buena)
4. ¿Existe algún obstáculo que haya dificultado la búsqueda de ayuda de trabajadores/as sociales?
  - a. Si
  - b. No
5. Si es así, ¿qué obstáculo es? (Pregunta abierta)

- **Calidad de vida y bienestar de la persona con Alzheimer**

1. ¿Cómo percibes la calidad de vida de la persona con Alzheimer? (Donde 1 es muy baja y 5 muy alta)
2. ¿Cómo manejas los cambios en el comportamiento de la persona con Alzheimer? (Donde 1 es muy bien y 5 muy mal)
3. ¿Has recibido información o capacitación sobre cómo manejar las diferentes etapas de la enfermedad de Alzheimer?
  - a. Si
  - b. No
4. ¿Podrías especificar algún recurso o ayuda que te hayan proporcionado? (Ej: certificado de dependencia, ayudas económicas, implementación de un/a cuidador/a formal en casa, etc.)

*Fuente: elaboración propia.*

