



Artículo de Investigación

DOI: <https://doi.org/10.56124/tj.v7i16.023>

**AFRONTANDO EL ALZHEIMER: LAS EMOCIONES
EXPERIMENTADAS POR LOS/AS CUIDADORES
INFORMALES.
COPING WITH ALZHEIMER'S: THE EMOTIONS
EXPERIENCED BY INFORMAL CAREGIVERS.**

Adela Jurado López

<https://orcid.org/0009-0007-8114-6587>

Universidad de Jaén. Andalucía, España.

ajl00023@red.ujaen.es

Cristina Belén Sampedro Palacios

<https://orcid.org/0000-0003-0595-7699>

Universidad de Jaén. Andalucía, España.

cbsamped@ujaen.es



Resumen

En esta investigación se tiene como objetivo comprender los impactos del Alzheimer en los miembros de la familia. Para lograr este propósito, se utiliza una metodología mixta que combina una investigación cuantitativa y cualitativa. Como principales resultados se destaca los impactos del Alzheimer, los rasgos distintivos, las responsabilidades y la satisfacción con los recursos disponibles para los/las cuidadores/as informales. Las conclusiones de este Trabajo indican que la experiencia de las personas con Alzheimer y sus familiares es extremadamente desafiante y compleja, especialmente para los cuidadores/as familiares, quienes asumen la mayor carga de responsabilidad, ya que genera transformaciones en todos los aspectos de la vida de quienes están involucrados/as.

Palabras clave: Alzheimer, recursos sociales, cuidador/a informal.

Abstract

In this research, the main aim is to understand the impacts of Alzheimer on family members. To achieve this purpose, a mixed methodology combining quantitative and qualitative research is employed. Among the main findings, the validation of various aspects of the theoretical framework stands out, including the impacts of Alzheimer distinctive traits, responsibilities, and satisfaction with available resources for informal caregivers. The conclusions of this study indicate that the experience of individuals affected by Alzheimer and their family members is extremely challenging and complex, especially for family caregivers, who bear the greatest burden of responsibility, as it brings about changes in all aspects of the lives of those involved.

Keywords: Alzheimer, social resources, informal caregiver.

Introducción



En nuestra sociedad actual, observamos un notable aumento en el envejecimiento de la población, lo que resulta un aumento significativo de personas mayores que experimentan enfermedades asociadas a la edad. Esta realidad genera una situación de vulnerabilidad, necesidad de asistencia y posiblemente exclusión social, especialmente en casos como el Alzheimer y otras enfermedades. La demencia más común y grave es la enfermedad de Alzheimer, la cual, a pesar de haber sido descrita hace más de un siglo, en la actualidad se ha transformado en uno de los principales desafíos de salud pública a nivel mundial (Javaidet al., 2021).

La enfermedad del Alzheimer se define como un trastorno de origen desconocido que ocasiona una forma de demencia degenerativa. En este contexto, se evidencia un declive constante e irreversible de las funciones cognitivas de la persona, afectando el cerebro y dando lugar a un deterioro en la memoria, el razonamiento y/o comportamiento como consecuencia. Es decir, el Alzheimer es una enfermedad que afecta las áreas cerebrales responsables del control del pensamiento, lenguaje, memoria, percepción y habilidades cognitivas de las personas. Aquellos que sufren esta enfermedad, experimentan un proceso en el cual pierden gradualmente todo lo aprendido a lo largo de su vida, llegando a olvidar aspectos fundamentales como su educación, experiencias pasadas y relaciones familiares (Méndez et al., 2024).

Conforme progresa la enfermedad del Alzheimer y sus efectos en la persona, surge la figura del cuidador/a informal, quien asume la responsabilidad de proporcionar asistencia y cuidado en las tareas fundamentales de la vida diaria de la persona dependiente. Considerando las impactantes consecuencias que el cuidado de un paciente con Alzheimer tiene en la salud de los cuidadores, por lo que numerosas pruebas sostienen que se experimenta un desgaste tanto físico como mental que afecta la vida social, personal y económica de estas personas, fenómeno conocido como sobrecarga del cuidador (IMSERSO, 2005).

En la actualidad, el Alzheimer representa un desafío creciente para las familias y cuidadores/as que enfrentan las complejidades de esta enfermedad



neurodegenerativa. Con el envejecimiento de la población, la prevalencia de la enfermedad está en aumento, lo que destaca la necesidad urgente de recursos y servicios de apoyo especializados. En este contexto, la implementación de recursos diseñados para proporcionar asistencia a pacientes con Alzheimer y sus cuidadores se convierte en una prioridad crucial en el ámbito de la salud y el bienestar comunitario. Estos recursos no solo buscan proporcionar cuidados médicos y sociales adecuados, sino también ofrecer un soporte integral que aborde las necesidades emocionales, sociales y prácticas tanto del paciente como del cuidador (Uffinelli et al., 2021).

Dentro del catálogo de servicios disponibles, nos encontramos con una amplia gama de recursos diseñados específicamente para abordar las necesidades de las personas afectadas por el Alzheimer y sus cuidadores/as. Destacando los servicios de prevención de las situaciones de dependencia y los de promoción de la autonomía personal, Servicio de Teleasistencia, Servicio de Ayuda a Domicilio, Servicio de centros de día y de noche y Servicio de atención residencial. (Junta de Andalucía, 2020).

Para poder llevar a cabo los recursos y servicios mencionados anteriormente, la figura del Trabajo Social y Servicios Sociales es de esencial importancia. La intervención de los Servicios Sociales se enfoca en atender las demandas relacionadas a la carencia de independencia personal, así como las condiciones y procedimientos que obstaculizan la inclusión social de las personas y el fomento de una convivencia mejorada. Además, los Servicios Sociales llevan a cabo su labor mediante la entrega de servicios técnicos y económicos, por lo que en estas acciones se provee apoyo y ayuda a fin de cubrir las necesidades y trabajar en el crecimiento y mejora de las personas, grupos y territorios (Fernández et al., 2012).

En relación con el Trabajo Social, el sistema de Servicios Sociales ve en el Trabajo Social una oportunidad para mejorar y sobrevivir, utilizándolo como una herramienta para reevaluar su situación y determinar su dirección a corto y largo plazo. Esto permite al Trabajo Social afrontar nuevos desafíos tanto profesionales como



disciplinarios, y trabajar en conjunto para mejorar el sistema y consolidarse como el cuarto pilar del Estado de Bienestar (Lois y Seller, 2023). En concreto, el/la Trabajador/a Social diseñará un plan de trabajo a través del diagnóstico social, para que así el/la profesional pueda elegir el mejor plan para perfeccionar la situación de las personas mayores, corregir la actitud del sujeto y conseguir el cambio de estado de este colectivo (Ruíz-Clavijo, 2020).

Por ello, desde el presente estudio se pretende reflexionar sobre la importancia de reconocer el papel fundamental de la persona cuidadora, quién a menudo queda invisibilizada en el contexto de la enfermedad del Alzheimer. Todo a través de una serie de objetivos como son: I) Conocer los impactos del Alzheimer en los miembros de una familia; II) Analizar los rasgos distintivos de la persona encargada de la atención de su familiar; III) Indagar sobre las responsabilidades de la persona a cargo del cuidado; IV) Determinar y evaluar el grado de satisfacción con los recursos que se ofrece para las personas dependientes.

Metodología

Para conseguir los objetivos y para poner de manifiesto la veracidad de las hipótesis previas, el enfoque metodológico empleado en esta investigación es mixto, es decir, la combinación de un enfoque cuantitativo y cualitativo. Diversidad de autores sustentan la idea de que el uso del enfoque cuantitativo y cualitativo en una misma investigación contribuye a la obtención de los objetivos (López, 2021).

Desde un enfoque cuantitativo se parte de una de una teoría ya construida y fundamentada. Elige una idea y la transforma en diferentes preguntas para su posterior investigación. Unido a ello, el enfoque cualitativo permite recolectar y analizar los datos para identificar nuevos interrogantes en el proceso de interpretación (Hernández-Sampieri y Mendoza, 2020). La combinación de estos enfoques mejora los beneficios y elimina las restricciones de cada método cuando se usa de forma individual. También descubrió que la combinación de estos métodos hizo que los estudios fueran más sólidos y condujo a mejores consecuencias (Sánchez y Olivety, 2022).



Una vez obtenida la aprobación del Consejo Científico y Comité de Ética de la institución donde se contextualiza la investigación se procede con el diseño muestral en el que se escoge un muestreo por conveniencia que resulta en la participación de un total de 29 personas. Todas ellas mantienen una vinculación con la Asociación AFA Bailén (Jaén, España), de las cuales 29 personas han realizado los cuestionarios mixtos. Asimismo, se ha establecido que la edad mínima requerida sea de 18 años, sin imponer un límite máximo de edad para la participación.

Las principales técnicas de investigación empleadas son técnicas conversacionales, a través de entrevistas abiertas en las que se empleaba la técnica cuantitativa de un cuestionario sistematizado y estandarizado con 20 preguntas cerradas a los familiares cuidadores/as. En las preguntas planteadas en el cuestionario, se pretende analizar tanto una distinción de género entre los/as cuidadores/as informales, las responsabilidades que tienen dichos sujetos, así como su percepción y el grado de satisfacción con los recursos disponibles. Además, antes de proceder a su realización, habrá un consentimiento informativo, informando a los/las participantes sobre la política de privacidad.

Por último, para el análisis de datos se han empleado diseños diferenciados en los que, para el análisis cualitativo de las preguntas abiertas se han establecido códigos y categorías al discursos con la ayuda del software Atlas.Ti (2024). Mientras que ara el análisis cuantitativo se han aplicado las correspondientes pruebas estadísticas y se han diseñado las graficas o figuras expuestas en el siguiente apartado, como síntesis de los datos obtenidos.

Resultados

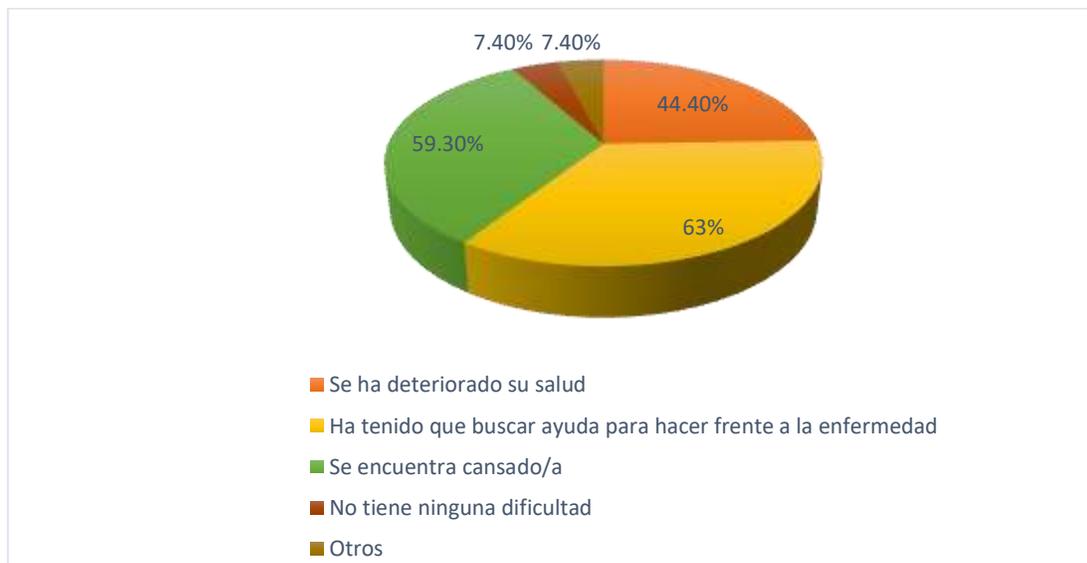
En este apartado se muestran los resultados obtenidos a través de los análisis de los datos proporcionados por los cuestionarios y las entrevistas. A través de ellos se puede deducir que varios aspectos de esta investigación han sido confirmados. Los



hallazgos se dividen en cuatro principales ejes diferenciados, aún manteniendo una relación entre sí.

En primer lugar se abordan los resultados sobre la salud y condición general de los/as cuidadores/as de personas cuyo diagnóstico es Alzheimer. En este sentido, el estudio revela que un 63% de los encuestados han tenido que buscar ayuda para afrontar la situación, lo que indica una necesidad significativa de apoyo externo en momentos de crisis. Además, un 59,3% de las personas ha manifestado sentirse cansadas, lo que refleja un impacto notable en el bienestar físico y emocional de la mayoría. Un 44,4% ha reportado un deterioro en su salud, lo que sugiere que las circunstancias han tenido efectos adversos tangibles en la salud de casi la mitad de los encuestados. Por último, solo un 7,4% de los participantes indicó no haber experimentado ninguna dificultad, lo que resalta la magnitud del desafío enfrentado por la mayoría. Se puede visionar en la Figura 1.

Figura 1. Datos sobre Salud y Condición General del/a cuidador/a.

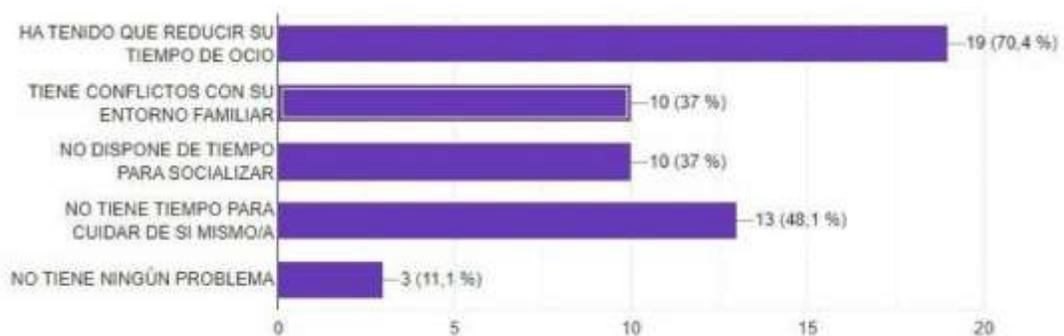


Fuente: Elaboración propia a partir de los datos obtenidos del cuestionario (2024).



Unidos a los anteriores, los resultados arrojan datos sobre la disponibilidad de tiempo que tiene la persona cuidadora. El análisis de la situación de los cuidadores/as informales revela un panorama en el que las responsabilidades de cuidado ejercen una presión considerable sobre su vida personal y social. Un 70,4% de estos cuidadores/as ha tenido que reducir significativamente su tiempo de ocio. Además, un 48,1% de los cuidadores/as informales ha reportado que no tiene tiempo suficiente para cuidar de sí mismos/as. Este grupo se encuentra en una situación particularmente vulnerable, ya que la falta de autocuidado puede llevar a un deterioro significativo de la salud física y emocional. El impacto de las responsabilidades de cuidado también se manifiesta en las relaciones familiares. Un 37% de los encuestados ha experimentado conflictos con su entorno familiar, lo que indica que las tensiones y el estrés asociados con el rol de cuidador/a pueden extenderse más allá del ámbito individual y afectar la dinámica familiar en general. Por otro lado, un 11% de los cuidadores/as ha informado no enfrentar ningún tipo de problema relacionado con su rol. Este grupo minoritario puede representar a aquellos que han logrado encontrar un equilibrio entre sus responsabilidades de cuidado y su vida personal, quizás gracias a un apoyo familiar más robusto, acceso a recursos externos o una mayor capacidad para gestionar el estrés.

Figura 2. Datos sobre disponibilidad de tiempo del/a cuidador/a.



Fuente: Elaboración propia a partir de los datos obtenidos del cuestionario (2024).

En tercera posición, los hallazgos muestran datos sobre la vida laboral y/o profesional de las personas cuidadoras que revelan que en el ámbito laboral, los



cuidadores/as informales han mostrado una notable resiliencia a pesar de los desafíos que enfrentan en su vida personal. Solamente un 22,2% de los encuestados ha tenido que dejar de trabajar debido a sus responsabilidades de cuidado. Por otro lado, un 18,5% de los cuidadores/as ha tenido que reducir su jornada laboral. Este grupo ha buscado un equilibrio entre sus responsabilidades de cuidado y su vida profesional, optando por trabajar menos horas para poder atender las necesidades de la persona a su cargo. Es relevante destacar que un 59,3% de los encuestados no ha tenido ningún problema en compaginar su trabajo con sus responsabilidades de cuidado. Esta mayoría sugiere que, a pesar de las demandas de ser un cuidador/a informal, muchos han logrado mantener su vida profesional sin grandes inconvenientes (Figura 3).

Figura 3. Datos sobre la vida profesional del/a cuidador/a.



Fuente: Elaboración propia a partir de los datos obtenidos del cuestionario (2024).

Del mismo modo, los análisis establecen el perfil del/a cuidador/a informal que muestran que de las 27 personas seleccionadas para formar parte del estudio la mayoría, específicamente 24 de ellas, son de sexo femenino. Esto representa un 89% del total, lo que subraya una predominancia clara de mujeres en esta selección. En contraste, solo 3 personas, que corresponden al 11% restante, son de sexo masculino (Figura 4).



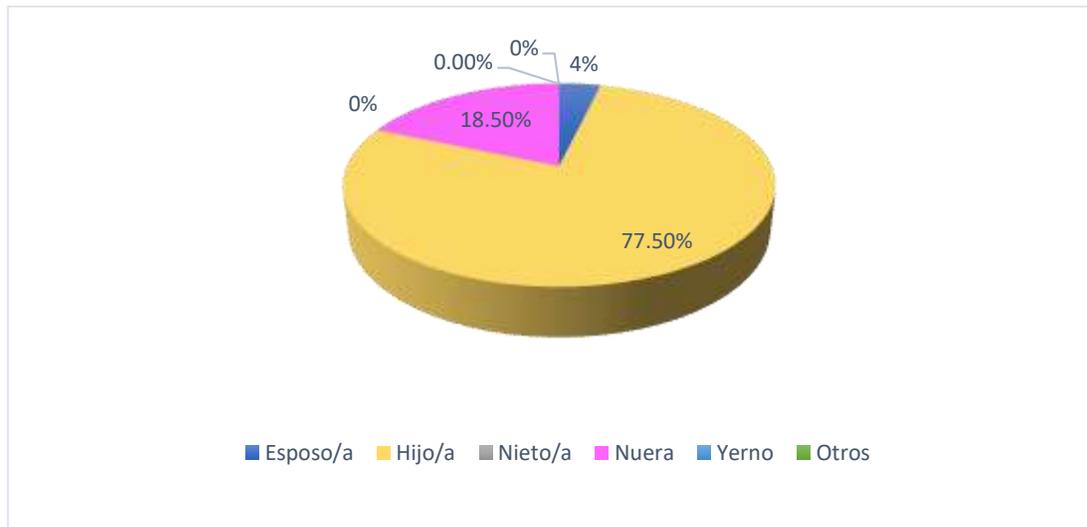
Figura 4. Perfil del cuidador/a informal.



Fuente: Elaboración propia a partir de los datos obtenidos del cuestionario (2024).

En quinto lugar, los resultados muestran los datos relacionados con el parentesco entre la persona que padece Alzheimer y la persona cuidadora informal. El análisis de los datos sobre la atención a personas en situación de dependencia revela que la responsabilidad recae principalmente en los hijos/as, quienes constituyen el 77,8% de los cuidadores/as. El hecho de que un 18,5% de las nueras asuman esta responsabilidad sugiere que, en algunos casos, el cuidado de familiares dependientes se extiende más allá de la relación sanguínea directa, involucrando también a los cónyuges de los hijos/as. El 3,7% de los esposos/as son los encargados de cuidar a la persona en situación de dependencia. Aunque este porcentaje es relativamente bajo, es significativo en cuanto demuestra que los cónyuges también juegan un papel en el cuidado, especialmente en parejas de avanzada edad donde uno de los miembros se convierte en el cuidador principal del otro.

Figura 5. Parentesco entre cuidador/a y persona cuidada

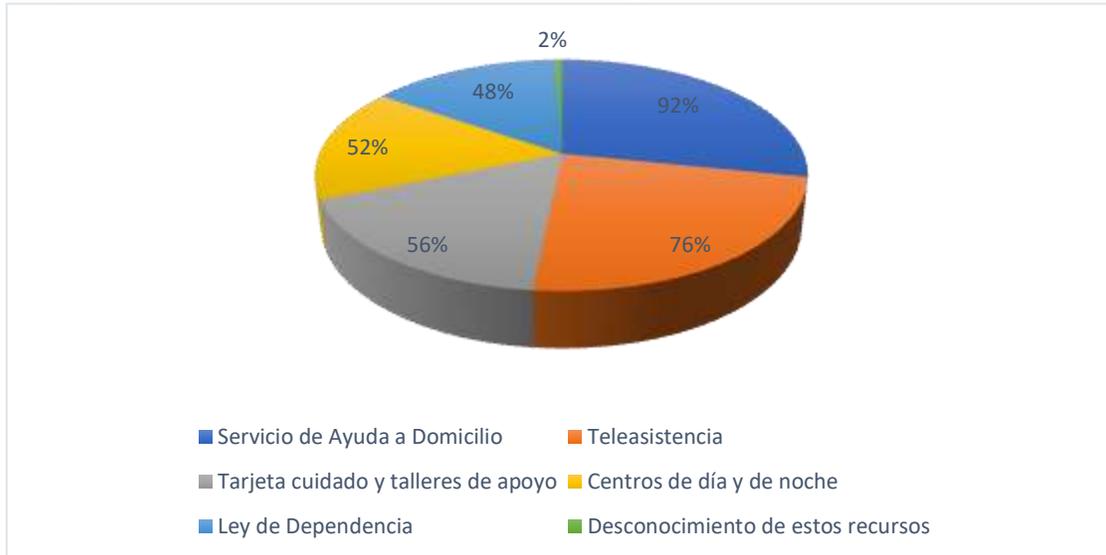


Fuente: Elaboración propia a partir de los datos obtenidos del cuestionario (2024).

Otro de los principales resultados del estudio dan a conocer los conocimientos que las personas cuidadoras poseen sobre los recursos disponibles para el cuidado de personas en situación de Alzheimer. En relación a los resultados mostrados con anterioridad, se ha obtenido que un 77,8% de las personas entrevistadas sí conocen estos programas y servicios, destacando primeramente con un 92% el Servicio de Ayuda a Domicilio, un 76% el Servicio de Teleasistencia, un 56% la tarjeta cuidado y talleres de apoyo sobre cuidados, un 52% centros de día y de noche, un 48% la Ley de Dependencia, seguido de un 20% la prestación económica, mientras que el 22,2% restante no conocen estos programas y servicios disponibles para las personas dependientes.



Figura 6. Conocimientos con los recursos disponibles.

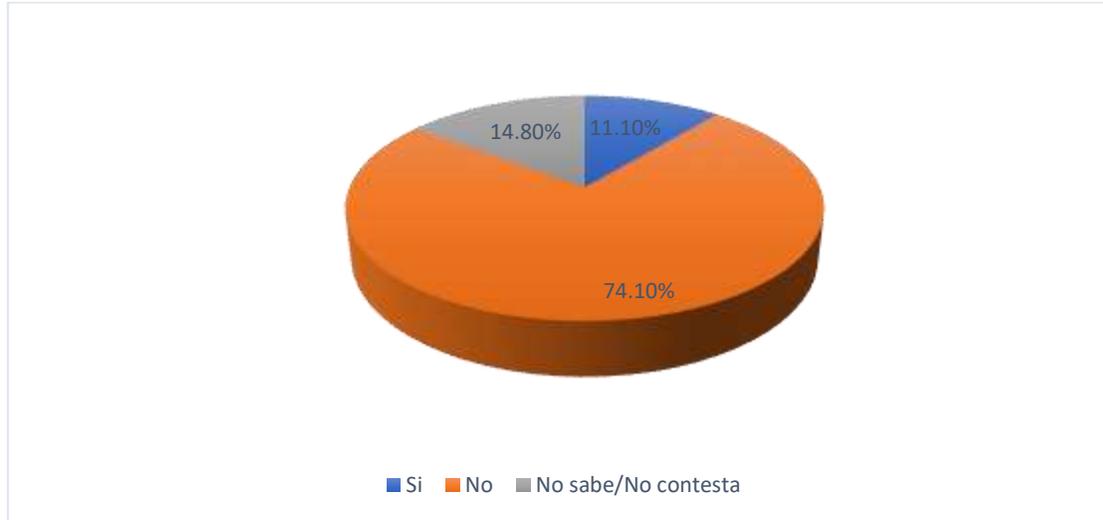


Fuente: Elaboración propia a partir de los datos obtenidos del cuestionario (2024).

Por último, en séptimo lugar se meysran los datos obtenidos sobre la suficiencia de los programas y servicios dirigidos a las perosnas con Alzheimer. Finalmente, entre las personas que están familiarizadas con los recursos disponibles para el cuidado de personas en situación de dependencia, un 74,1% considera que estos recursos son insuficientes. Este amplio porcentaje revela un sentimiento de insatisfacción generalizado entre quienes conocen y utilizan estos servicios. Un 11,1% de los encuestados opina que los recursos disponibles son adecuados. Este grupo minoritario podría estar formado por personas que han tenido experiencias más positivas o que han encontrado soluciones satisfactorias en el sistema actual. Es posible que, en estos casos, los recursos disponibles se ajusten bien a sus necesidades específicas o que cuenten con un acceso más fácil y eficiente a los mismos. El 14,8% restante de los encuestados no sabe o no contesta, lo que indica un grado de incertidumbre o desconocimiento respecto a los recursos disponibles. Esta falta de opinión puede reflejar una desconexión con el sistema de apoyo o una falta de información sobre los recursos existentes (Figura 7).



Figura 7. Datos sobre la suficiencia de los programas y servicios de Alzheimer.



Fuente: Elaboración propia a partir de los datos obtenidos del cuestionario (2024).

Conclusiones

En primer lugar, la experiencia de las personas afectadas por la enfermedad del Alzheimer, así como la de sus familiares, es sumamente desafiante y delicada, sin embargo, es especialmente difícil para el cuidador/a familiar, ya que es quien carga con la mayor responsabilidad. Aunque pueda recibir apoyos de otras entidades, es quien debe dedicar la mayor parte de su tiempo al cuidado de su ser querido, por lo que lleva a una carga emocional y estrés constante.

El impacto que tiene la enfermedad en toda la familia es considerable, ya que conlleva una serie de cambios en todos los aspectos de la vida de las personas involucradas. Los familiares cuidadores se enfrentan a una situación difícil al no comprender lo que está sucediendo y recibir poca información al respecto, por lo que percibe una angustia constante y un agotamiento tanto físico como mental, afectando significativamente sus relaciones sociales fuera del hogar, ya que se ven obligados a dedicarse por completo al cuidado de su familiar. Además, el propio enfermo/a padece un deterioro gradual a medida que avanza la enfermedad, por lo tanto, es crucial que



las familias cuidadoras cuenten con más redes de apoyo, tanto social como institucional, para hacer frente a estas dificultades, ya que como se ha visto reflejado en el cuestionario, los/las cuidadores/as consideran que son insuficientes los recursos que se ofrecen.

Como segundo y último punto a destacar, pero que no lo hace menos importante, es importante hacer énfasis en la figura de la mujer como la principal encargada del cuidado familiar. Es cierto que, a lo largo de nuestras vidas, desde el momento del nacimiento hasta el final, todos y todas necesitamos cuidado y atención, por lo que, en este proceso, el sexo femenino suele estar presente de manera significativa, ya que históricamente, las mujeres han desempeñado un papel central en el cuidado. Se presupone que las mujeres, por el mero hecho de "ser" mujeres están más capacitadas para desempeñar el rol de cuidadoras, por lo que esta suposición se basa en estereotipos de género arraigados en roles y expectativas tradicionales de la familia y el hogar.

Aunque la situación está cambiando y cada vez hay más conciencia sobre la importancia de compartir las responsabilidades de cuidado de manera igualitaria entre hombres y mujeres, todavía persisten desafíos culturales y estructurales que influyen en esta distribución desigual de roles, es importante reconocer que el cuidado no debe ser exclusivamente responsabilidad de las mujeres. La igualdad de género implica compartir equitativamente las responsabilidades de cuidado entre hombres y mujeres, por lo que es fundamental seguir trabajando hacia una sociedad más equitativa en la que se reconozca y se valore el papel del cuidado, se brinde apoyo adecuado a los cuidadores/as y se promueva la igualdad de género en todos los aspectos de la vida.

Referencias bibliográficas

ATLAS.ti Scientific Software Development GmbH. (2024). ATLAS.ti Mac (versión 24.2.1) [Software de análisis de datos cualitativos]. <https://atlasti.com>



- Fernández García, T., De Lorenzo, R., y Vázquez, O. (2012). *Diccionario de Trabajo Social*. Alianza Editorial.
- Hernández-Sampieri, R. y Mendoza, C. P. (2020). *Metodología de la investigación: Las rutas cuantitativa, cualitativa y mixta*. MCGRAW-HILL.
- IMSERSO. (2005). *Cuidados a las personas mayores en los hogares españoles: El entorno familiar* [Informe]. Madrid, España: IMSERSO. <https://acortar.link/kfjqLe>
- Javaid, S. F., Giebel, C., Khan, M. A., and Hashim, M. J. (2021). Epidemiology of Alzheimer's disease and other dementias: *Rising global burden and forecasted trends*. *F1000Research*, 10, 425.
- Junta de Andalucía. (2020). *Prestaciones económicas a la dependencia*. Web Junta de Andalucía. Recuperado de <https://acortar.link/U619i8>
- Lois, B. R., y Seller, E. P. (2023). Procesos de valoración de las situaciones de dependencia en España: el rol del Trabajo Social. *Prisma Social: revista de investigación social*, (41), 253-277.
- López, J. G. A. (2021). Metodología de la investigación cualitativa reflexiones epistémicas. *Revista Caribeña de Ciencias Sociales*, 10(3).
- López, J. G. A. (2021). Metodología de la investigación cualitativa reflexiones epistémicas. *Revista Caribeña de Ciencias Sociales*, 10(3).
- Méndez, S. B. C., Nagua, R. M. O., & Preciado, A. M. S. (2024). Factores Asociados de la Calidad de Vida del Cuidador Primario en Personas Dependientes. *Ciencia Latina Revista Científica Multidisciplinar*, 8(3), 10655-10673.
- Ruiz-Clavijo, A. B. C. (2020). Envejecimiento activo, objetivos y principios: retos para el trabajo social. *Zerbitzuan: Gizarte zerbitzuetarako aldizkaria. Revista de servicios sociales*, (72), 49-60.
- Sánchez, M. Z., Mejías, M., y Olivety, M. (2022). Diseño de Metodologías Mixtas una revisión de las estrategias para combinar. *Revista Electrónica Humanas Enfermería en Red*, 3, 1-23



Uffinelli, R., Ortiz, L., Domínguez, L., de Villalba, M. G. A., Giménez, J. G. C., Araujo, J., y Valiente, P. (2021). Mujeres cuidadoras de personas dependientes en el contexto familiar, una imposición social o una opción personal. *Kera Yvoty: reflexiones sobre la cuestión social*, 6, 143-152.



Adela Jurado López
ajl00023@red.ujaen.es
Jaén, España

Trabajadora Social por la Universidad de Jaén, donde se ha formado y especializado en diferentes ámbitos de intervención de la práctica del Trabajo Social como es en intervención desde el Trabajo Social en el ámbito de las situaciones de dependencia dadas por discapacidad. Máster en Dependencia e Igualdad en la Autonomía Personal. Ha realizado diferentes trabajos y prácticas en instituciones dedicadas a la asistencia y atención de personas en situación de Alzheimer y dependencia. En la actualidad se encuentra colaborando como investigadora en la Universidad de Jaén, España.



Cristina Belén Sampedro Palacios

cbsamped@ujaen.es

Jaén, España

Profesora en la Universidad de Jaén en el Área de Trabajo Social. Profesora en el Máster de Accesibilidad para la Smart City: La ciudad global y en el Máster de Dependencia e igualdad en la Autonomía Personal. Graduada en Trabajo Social con excelencia. Experta en cooperación para el desarrollo con África Subsahariana y experta en programas de cooperación internacional. Doctora en Trabajo Social, doctorado financiado por el Ministerio de Ciencia, Innovación y Universidades del Gobierno de España, a través de las Ayudas para la Formación del Profesorado Universitario (FPU). Ha realizado estancias de investigación y de cooperación internacional en varios centros del extranjero: Università Degli Studi di Palermo (Italia), El Salvador y República Democrática del Congo.