



Universidad de Oviedo
Facultad de Formación del Profesorado y Educación

**Cuidados informales en el ámbito
domiciliario de personas con Alzheimer.**

Acompañando el Alzheimer: Guía para cuidadores informales

TRABAJO FIN DE GRADO
GRADO EN PEDAGOGÍA

Carla Sánchez Caballero

Susana Torio López

Junio 2025



Quiero mostrar mi agradecimiento a los tres informantes clave de este Trabajo, Fin de Grado, cuidadores de la protagonista, mi abuela. Gracias a ellos, he podido concluir el mismo de una forma muy gratificante, haciéndome partícipe de los desafíos que enfrentan día a día en el cuidado de personas con Alzheimer

También agradezco a mi abuela, cuya experiencia de vida motivó este trabajo y le dio sentido

Finalmente, agradezco a mi tutora Susana, por su acompañamiento a lo largo del proceso.



ÍNDICE

0. INTRODUCCIÓN.....	5
1. FUNDAMENTACIÓN TEÓRICA.....	6
1.1 Breve conceptualización del Alzheimer.....	6
1.1.1. Definición y naturaleza del Alzheimer.....	6
1.1.2. Causas y síntomas del Alzheimer.....	8
1.1.3. Etapas de la enfermedad.....	10
1.2. El cuidado informal en el ámbito domiciliario.....	12
1.2.1. Perfil del cuidador/a informal.....	12
1.2.2. Repercusiones del Alzheimer en los cuidadores.....	14
1.2.3. Intervención con Terapias No Farmacológicas.....	17
1.2.4. Autocuidado del cuidador/a.....	17
2. JUSTIFICACIÓN DE LA PROPUESTA DE INTERVENCIÓN: DIAGNÓSTICO DE NECESIDADES.....	18
2.1. Propósito de la detección de necesidades.....	18
2.2. Elaboración de instrumento de recogida de información.....	19
2.3. Procedimiento de recogida de datos.....	21
2.4. Descripción de personas clave o informantes.....	22
2.5. Procedimiento análisis de los datos.....	23
2.6. Presentación de datos.....	24
2.7. Principales conclusiones.....	31
3. PROPUESTA DE INTERVENCIÓN: “Acompañando el Alzheimer: Guía para cuidadores informales”.....	32
3.1. Presentación de la Guía.....	32
3.2. Destinatarios.....	33
3.3. Objetivos.....	33
3.4. Contenidos.....	34
3.5. Metodología.....	36
3.6. Temporalización.....	36
3.7. Evaluación y valoración del recurso.....	36
4. CONCLUSIONES.....	38
5. BIBLIOGRAFÍA.....	39
6. ANEXOS.....	43
Anexo 1: Diseño de la entrevista.....	43



Anexo 2: Documento de consentimiento informado.....	45
Anexo 3: Transcripción de la Entrevista semiestructurada de la cuidadora informal (I1L).....	46
Anexo 4: Transcripción de la Entrevista semiestructurada del cuidador informal (I2J).....	50
Anexo 5: Transcripción de la Entrevista semiestructurada de la cuidadora informal (I3R).....	53
Anexo 6: Cuestionario de satisfacción.....	56
Anexo 7: Guía.....	58

0. INTRODUCCIÓN

El Alzheimer es la causa más frecuente de demencia. Es una enfermedad neurodegenerativa que provoca un deterioro cognitivo progresivo que dificulta el ejercicio normal de las actividades cotidianas (Fundación Pasqual Maragall, 2023). A medida que la población envejece, aumenta la necesidad de comprender tanto los efectos de la enfermedad como el impacto que genera en el entorno familiar. En este contexto, los cuidadores informales desempeñan un papel esencial en la asistencia domiciliaria, asumiendo la responsabilidad del cuidado diario y enfrentándose a los desafíos físicos, emocionales y sociales. La progresión de la enfermedad genera una dependencia en la persona afectada, lo que repercute directamente en los cuidadores informales, quienes asumen la responsabilidad del cuidado, sin contar, en muchos casos, con los recursos, información y apoyos necesarios.

El Trabajo Fin de Grado que se presenta, se ha organizado en cuatro grandes apartados:

- **Fundamentación teórica:** Se abordará el concepto de Alzheimer, sus características principales y sus etapas, así como el rol del cuidador/a informal y sus repercusiones en el ámbito familiar y personal.
- **Justificación de la propuesta de intervención:** Se explica el procedimiento metodológico empleado para identificar las necesidades de los cuidadores informales, incluyendo la elaboración de instrumentos de recogida de información, la descripción de los participantes en la investigación así como el análisis de datos y principales resultados.
- **Propuesta de intervención:** Se presentará el diseño de un recurso para el apoyo en el cuidado domiciliario para personas con Alzheimer, una Guía, detallando los principales aspectos que componen dicho recursos (objetivos, contenido, metodología, temporalización, evaluación, entre otros) y su posibilidad de uso.
- **Conclusiones:** Se realizará una reflexión sobre los resultados obtenidos y las aportaciones en este trabajo, tanto nivel personal como educativo.

Dicho material se ha desarrollado con un enfoque aplicado, basado en la identificación de necesidades específicas de los cuidadores. Para ello, se ha desarrollado una investigación de metodología cualitativa, llevando a cabo entrevistas semiestructuradas con los cuidadores informales para obtener una visión de sus experiencias. Esta información ha servido de apoyo para la creación de la Guía, un recurso útil y accesible para las familias que afrontan el desafío del Alzheimer en el ámbito domiciliario. Asimismo, se busca ofrecer una nueva visión del cuidado, enfatizando en la importancia del apoyo emocional y la formación de estrategias adecuadas para el manejo de la enfermedad. Por último, se pretende visibilizar la labor de los cuidadores y contribuir al desarrollo de estrategias que favorezcan un cuidado más personal y efectivo.

Finalmente, se adjuntará un apartado de referencias bibliográficas con todas las fuentes consultadas, así como una sección de Anexos.

1. FUNDAMENTACIÓN TEÓRICA

El Alzheimer es una enfermedad neurodegenerativa de progresión gradual que afecta tanto al paciente como a sus cuidadores. Los cuidadores informales, en su mayoría mujeres, enfrentan una carga física, emocional y social muy grande. Esta sobrecarga puede generar alteraciones en su bienestar, lo que destaca la necesidad de apoyo y autocuidado.

1.1 Breve conceptualización del Alzheimer

Según Molina-Trinidad et al. (2019), en 1910 el Dr. Kraepelin identificó la enfermedad del Alzheimer como el trastorno que mostraban ciertos pacientes en relación con la pérdida de memoria, desorientación, alucinaciones y fallecimiento debido a una atrofia cerebral progresiva que afecta a todas las áreas del cerebro, según investigaciones realizadas en enfermos que presentan dicha patología.

Asimismo, cita que la enfermedad del Alzheimer es una demencia que impacta a personas mayores y se presenta como una enfermedad crónico-degenerativa caracterizada por la degeneración de la función cognitiva, donde la pérdida de dicha función es anticipada por el deterioro del control emocional y del comportamiento social.

1.1.1. Definición y naturaleza del Alzheimer

El Alzheimer es una enfermedad neurodegenerativa primaria, irreversible y progresiva que afecta principalmente a la memoria y otras funciones cognitivas. Es la forma más común de demencia, representando hasta el 70% de los casos de dependencia a nivel mundial (Jordan y Abizanda, 2011). Esta enfermedad se caracteriza por un deterioro cognitivo que afecta áreas clave como la memoria, el lenguaje, las habilidades visoespaciales y las funciones ejecutivas (Mateos Granados, 2003).

El Alzheimer, como enfermedad neurodegenerativa, posee unas características comunes al resto de enfermedades del mismo tipo (Molina-Trinidad et al., 2019):

1. Causa la muerte neuronal progresiva
2. Tiene un origen desconocido
3. No se dispone de un tratamiento curativo en la actualidad

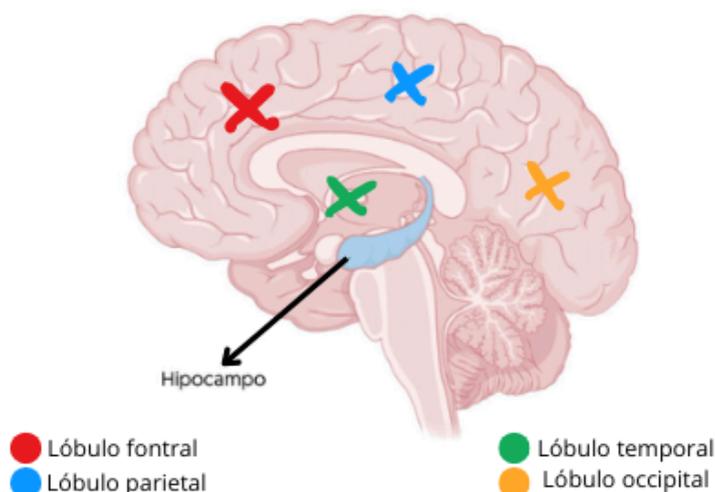
Del mismo modo, Carretero et al. (2011), afirman que:

La enfermedad de Alzheimer produce degeneración y atrofia de la corteza cerebral, que es la parte del cerebro responsable de las funciones cognitivas superiores que más nos diferencian del resto de animales. La atrofia comienza por los lóbulos temporales (con afectación temprana y severa del hipocampo, zona clave en cuanto al aprendizaje de nueva información y regulación emocional) y se extiende luego hacia el parietal, produciendo una considerable reducción tanto en masa como en peso cerebral (p.12).

Además, toda nuestra personalidad, todas nuestras emociones y, en general, toda nuestra actividad mental está regulada por este complejo órgano que es el cerebro. De este modo, si el cerebro se modifica, nuestra personalidad y actividad mental también lo hará en mayor o menor medida (Carretero et al., 2011).

A continuación, se establece una fotografía del cerebro, diferenciándose las diferentes partes en las que la enfermedad produce una degradación y atrofia- ver Figura 1-.

Figura 1. Partes afectadas del cerebro



Fuente: Elaboración propia

En un cerebro afectado por el Alzheimer, se produce una significativa pérdida de neuronas. La muerte neuronal está asociada, principalmente, con dos tipos de anomalías: la acumulación de placas de la proteína beta-amiloide y los ovillos neurofibrilares formados por la proteína Tau. De este modo, estas placas y ovillos perjudican el funcionamiento y la supervivencia de las neuronas, dado que se interrumpen la capacidad de las mismas para establecer comunicación entre sí, lo que conduce inevitablemente a su muerte (Fundación Pasqual Maragall, 2008).

Asimismo, consideran que este proceso suele comenzar en una región muy específica del cerebro: el hipocampo. Sin embargo, a medida que la enfermedad avanza, otras áreas cerebrales también se ven afectadas. El hipocampo, por tanto, es una de las zonas cerebrales donde se manifiestan los primeros síntomas provocados por el Alzheimer. Su actividad es esencial para formar nuevos recuerdos. Por ello, en las etapas iniciales de la enfermedad, las personas con Alzheimer suelen tener dificultades para recordar eventos recientes. El daño en otras regiones del cerebro será el responsable de la aparición de nuevos síntomas, como problemas para tomar decisiones, modificaciones en la personalidad y el comportamiento, o dificultades para comunicarse.

1.1.2. Causas y síntomas del Alzheimer

Para Jordan y Abizanda (2011), la enfermedad del Alzheimer se presenta inicialmente como una pérdida de memoria episódica, es decir, una dificultad para recordar momentos recientes o aprender y adquirir nueva información. En cambio, ante esta dificultad, la memoria de hechos pasados se mantiene más intacta.

A medida que la enfermedad avanza, surgen dificultades más complejas en áreas como el lenguaje, la orientación temporal, y la capacidad para realizar actividades cotidianas. Además se observa una reducción en la motivación, la inactividad y la rapidez para reaccionar o aprender. Con el progreso del deterioro, los problemas de comprensión y comunicación se acentúan y la desorientación creciente hasta llegar a la incapacidad de reconocer a personas cercanas.

A lo largo del tiempo, desde que el Alzheimer comienza a manifestarse, las capacidades cognitivas de los pacientes se ven afectadas de manera progresiva. En lugar de producirse un cambio brusco, el deterioro avanza gradualmente, con síntomas que evolucionan en cada fase de la enfermedad y dan lugar a nuevas manifestaciones. En este proceso, pueden identificarse diferentes síntomas cognitivos característicos del Alzheimer (Carretero et al., 2011).

Los síntomas varían según la etapa de la enfermedad. Según BBK (2009), los signos tempranos pueden confundirse con los efectos normales del envejecimiento y se caracteriza por:

- *Pérdida de memoria a corto plazo*: Las personas con dicha enfermedad olvidan sucesos recientes
- *Dificultades en el lenguaje (afasia)*: Se reduce la capacidad para construir frases lógicas y se pierde gran parte del vocabulario
- *Dificultad para realizar tareas cotidianas*: Actividades como realizar gestiones bancarias o llevar el control de los gastos se vuelve complicado
- *Incapacidad para leer, escribir o reconocer a personas cercanas (agnosia)*: La persona afectada pierde la habilidad de interpretar información visual y reconocer rostros familiares
- *Trastornos de conducta*: Puede manifestarse a través de la irritabilidad, cambios de humor y episodios de agresividad
- *Alucinaciones*: Las personas pueden ver, escuchar o percibir cosas que no existen

Ángulo y Ramírez (2016), afirman que no se conoce con certeza la causa de la enfermedad. Indican que el envejecimiento del cerebro no se produce igual en todas las personas, de modo que, hay factores genéticos, ambientales y sociales que influyen en la misma, pero no actúan por igual en todas las personas.

Según Toro et al. (2022), los principales factores de riesgo incluyen:

1. *Años*: El envejecimiento es el principal factor de riesgo para la enfermedad, ya que la mayoría de los casos ocurren en personas mayores de 65 años. A medida que la edad avanza, los mecanismos de autorrecuperación cerebral se debilitan, aumentando el riesgo.
2. *Genética*: Si bien la mayoría de los casos de Alzheimer no siguen un patrón hereditario, existen casos raros de mutaciones en los cromosomas 1, 14 y 21, de modo que pueden causar Alzheimer familiar, transmitido genéticamente.
3. *Educación*: Un menor nivel educativo se ha relacionado con un mayor riesgo de Alzheimer, aunque la causa exacta aún no se comprende del todo. Se cree que la educación fomenta la creación de más conexiones neuronales, lo que ayuda a compensar la degeneración cerebral.
4. *Problemas de salud coexistentes*: Las enfermedades cardiovasculares, como la hipertensión y el colesterol alto, pueden dañar los vasos sanguíneos del cerebro y aumentar el riesgo de Alzheimer. La diabetes tipo 2 también está asociada con la enfermedad, ya que los niveles elevados de azúcar pueden causar daños cerebrales.
5. *Otros*: El estilo de vida, la dieta y la actividad física pueden jugar un papel importante en la prevención de la enfermedad.

Además, en fases avanzadas, los pacientes pueden desarrollar trastornos afectivos como la depresión, y los cambios conductuales, incluyendo agresividad y agitación (Mateos Granados, 2003).

Estos síntomas no solo afectan la calidad de vida de los pacientes, sino que también tienen un impacto considerable en los cuidadores, que deben aprender a gestionar estas conductas a lo largo del desarrollo de la enfermedad.

Así mismo, Mateos Granados (2003) establece que:

Con la evolución de la enfermedad hay una pérdida progresiva de autonomía en las actividades habituales de la vida diaria. La mayoría de los enfermos presenta también síntomas psicológicos y conductuales. Pueden presentarse ya en fases leves aunque suelen ser más evidentes en fases moderadas y avanzadas. Estos síntomas son importantes por su frecuencia y por su impacto en la calidad de vida de los pacientes y en la carga de los cuidadores (p. 27).

Esta progresión de los síntomas, que afecta tanto las funciones cognitivas como físicas, está reflejada en la Tabla 1, donde se presenta una síntesis visual de los principales signos del Alzheimer.

**Tabla 1. Síntomas Alzheimer**

Pérdida de memoria	Pérdida de recuerdos más recientes, conservando mejor aquellos más lejanos
Perdida en la capacidad de comunicación	Dificultad para encontrar las palabras adecuadas, mantener una conversación fluida, comprender órdenes, leer y escribir
Desorientación	Espacial, temporal y personal
Aprosexia	Incapacidad para mantener la atención
Agnosia	Dificultad para el reconocimiento de los estímulos que reciben del exterior a través de los sentidos sin que estos se encuentren dañados
Apraxia	Incapacidad para realizar movimiento con una intención
Pérdida de la capacidad de cálculo	En primer lugar, para resolver problemas complejos y el manejo del dinero, y posteriormente, para las operaciones aritméticas más sencillas
Pérdida del esquema corporal	Falta de noción del propio cuerpo, sus diferentes partes y la posición que estas ocupan con respecto a resto

Fuente: Adaptación de Carretero et al., 2011.

1.1.3. Etapas de la enfermedad

Según Arroyo Mena et al. (2017), la enfermedad progresa a través de tres etapas principales: la etapa inicial, la etapa intermedia y la etapa final, cada una de ellas con características particulares que afecta a la calidad de vida de la persona afectada.

- *Etapa inicial (3 a 4 años de duración):* En la etapa inicial de la enfermedad, los pacientes experimentan dificultades en la memoria y problemas para encontrar las palabras correctas lo que puede generar episodios de confusión. A pesar de estos síntomas, las personas aún pueden mantener una vida relativamente independiente y realizar actividades cotidianas como el aseo personal. Sin embargo, es común que olviden conversaciones recientes o eventos cercanos, aunque su memoria del pasado sigue siendo clara.
- *Etapa intermedia (2 a 3 años de duración):* Durante la etapa intermedia, las limitaciones en las actividades diarias se hacen más evidentes. Los pacientes pueden gradualmente recuperar su autonomía y necesitan asistencia en tareas básicas como vestirse, asearse o incluso alimentarse. Además, la memoria se ve afectada gravemente, y en algunos casos los pacientes pueden no reconocer a sus familiares o perderse en lugares familiares. También es frecuente la aparición de trastornos de conducta, como inquietantes cambios de temperamento y vagabundeo.
- *Etapa final (2 a 3 años de duración):* En la etapa final de la enfermedad, los pacientes pierden casi por completo la memoria y el juicio, la dependencia de cuidado es total, ya que no pueden realizar actividades cotidianas sin asistencia. El lenguaje se ve severamente afectado, y la persona deja de hablar, aunque todavía puede responder a



señalar emociones como voces cariñosas o caricias. Además, en esta fase pueden presentarse problemas graves como la pérdida del control, inmovilidad y una notable disminución de las defensas inmunológicas.

Tras lo mencionado anteriormente, se establece que la enfermedad del Alzheimer se desarrolla en tres fases principales. Cada una se distingue por diversos síntomas y necesidades específicas -ver Tabla 2-.

Tabla 2. Etapas del Alzheimer

Etapa	Características
Inicial (3-4 años)	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Dificultad para realizar tareas que requieren pensar ➤ Perdersse en rutas familiares (confusión sobre lugares conocidos) ➤ Dificultad para recordar los nombres de objetos y/o familiares ➤ Pérdida de interés en actividades previamente disfrutadas. ➤ Extraviar objetos con frecuencia. ➤ Cambios en la personalidad
Intermedia (2-3 años)	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Cambio en los patrones de sueño ➤ Alucinaciones, delirios, depresión y agitación. ➤ Dificultad para realizar tareas básicas. ➤ Problemas para leer o escribir de manera coherente. ➤ Olvido de detalles sobre hechos cotidianos, como la hora o el día. ➤ Olvidar hechos importantes de su propia vida y perder la noción de su identidad. ➤ Pérdida de capacidad de discernimiento y no reconocer peligros. ➤ Uso incorrecto de palabras o hablar en frases confusas, con dificultades para pronunciar adecuadamente las palabras. ➤ Retraimiento del contacto social, evitando a amigos y familiares.
Final (2-3 años)	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Incapacidad para reconocer a los miembros de la familia. ➤ Pérdida de la capacidad para realizar actividades diarias básicas (comer, vestirse o bañarse) ➤ Imposibilidad de entender el lenguaje. ➤ Problemas para controlar las deposiciones o la orina. ➤ Dificultades para tragar alimentos o líquidos.

Fuente: Adaptación de Arroyo Mena et al., 2017.

Las fases del Alzheimer reflejan la progresión gradual de la enfermedad. Mientras que en la etapa inicial aún es posible mantener cierta independencia, en la etapa intermedia la asistencia se vuelve indispensable y, en la última etapa, la dependencia respecto al cuidado es total. Por todo ello, resulta esencial enfocarse en el cuidado de los pacientes a lo largo de toda la enfermedad, detenido a que sus necesidades son cambiantes durante toda la evolución.

1.2. El cuidado informal en el ámbito domiciliario

La enfermedad del Alzheimer no solo se presenta como una alteración de la memoria, sino que afecta profundamente la capacidad de las personas para llevar a cabo actividades básicas de la vida diaria, impactando tanto a los pacientes como a sus familias y cuidadores. El diagnóstico temprano y el manejo adecuado son fundamentales para retrasar el avance de la enfermedad y mejorar la calidad de vida (Mateos Granados, 2003).

1.2.1. Perfil del cuidador/a informal

El cuidador/a principal es la persona que dedica la mayor parte de su tiempo al cuidado de una persona, ya sea de algún familiar o amigo, es aquel que asume las principales tareas de su cuidado y es el responsable de tal labor; en la mayoría de las ocasiones es remunerado económicamente, así mismo, para que se identifique como cuidador/a, debe haber realizado como mínimo 3 meses de tareas de cuidado (Roig et al., 1998, citado por Cerquera et al., 2012). Asimismo, Ángulo y Ramirez (2016), consideran que “el cuidador/a es la persona que asiste o cuida a otra afectada de cualquier tipo de discapacidad o incapacidad que le dificulta o impide el desarrollo normal de sus actividades vitales o de sus relaciones sociales” (p. 21).

Sobre el cuidado de los pacientes con Alzheimer, autores como Mateos et al. (2000), señalan que la responsabilidad suele recaer, principalmente, en los familiares dentro del entorno doméstico. En cuanto a los cuidadores informales, se ha observado que, en la mayoría de los casos, son mujeres quienes desempeñan esta labor, con edades generalmente superiores a los 40 años e incluso cercanas a los 60 o 65 años (Roca y Blanco, 2007). Arroyo Mena et al. (2017), afirman que “ocho de cada diez personas cuidadoras son mujeres de 45 y 65 años de edad” (p.80). Estas mujeres, además de enfrentarse al desgaste físico y emocional propio del cuidado, a menudo combinan esta tarea con otras responsabilidades del hogar o laborales, lo que incrementa la complejidad de su rol.

De esta forma, se afirma que: “los cuidadores de enfermos con Alzheimer son un grupo de alto riesgo para el desarrollo de problemas emocionales. Los cuidadores presentan peores indicadores de salud general, así como mayor utilización de recursos sanitarios” (Martín et al., 2002, p.17).

La sobrecarga, como mencionan Roig et al. (1998), se puede definir como el resultado de combinaciones de trabajo físico, emocional y restricciones sociales, esto hace referencia a un estado psicológico que surge al cuidar un enfermo. Este concepto se puede definir según la percepción y evaluación de los cuidadores acerca de las labores que realizan y de la posible influencia que tienen estas en el bienestar personal, de la misma forma experimentando el conflicto de su rol en lo que implica la tarea del cuidado y la evolución de la enfermedad de la persona a su cargo.



En la Tabla 3, se especifican algunas señales de alarma que pueden ayudar a percibir la sobrecarga.

Tabla 3. Señales de sobrecarga del cuidador/a

Problemas para dormir	Dificultad para conciliar el sueño o sueño interrumpido de manera frecuente
Cambios alimentarios	Incremento o disminución notable del apetito
Elevada irritabilidad	Sensación de frustración constante
Pérdida de contacto social	Aislamiento de amigos y familiares
Pérdida de interés en actividades	Abandono de hobbies o actividades que antes eran placenteras
Dolores o molestias sin tener ningún problema de salud aparente	Malestares físicos persistentes sin una causa médica clara, como dolores de cabeza, musculares o fatiga
Aumento del consumo del alcohol/sedantes	Uso excesivo de sustancias como una forma de escape o manejo del estrés
Niveles de estrés y/o ansiedad elevados	Sensación constante de tensión, preocupación o nerviosismo que dificulta el bienestar diario

Fuente: Adaptación de Fundación Pasqual Maragall et al., 2008.

La sobrecarga del cuidador/a no solo impacta en su bienestar emocional, sino que también puede desencadenar problemas físicos y psicológicos que afectan a su calidad de vida. En muchos casos, estos síntomas pueden aparecer de manera gradual, por lo que es importante prestar atención a pequeños cambios en el comportamiento.

Méndez et al. (2016), explican que el cuidado de un enfermo con Alzheimer puede generar alteraciones en distintos ámbitos de la vida del cuidador/a. Estas alteraciones pueden clasificarse en tres grandes categorías:

1. *Alteraciones físicas:* Los familiares cuidadores de un enfermo con Alzheimer suelen tener peor salud que los miembros de la familia no cuidadores, y corren riesgo de sufrir mayor incidencia de problemas orgánicos y fisiológicos. Realizan menos “conductas de cuidado de la propia salud”, tales como no dormir lo suficiente, alimentarse de forma inadecuada, realizar escaso ejercicio físico, abusar del tabaco o alcohol, entre otros.
2. *Alteraciones psíquicas:* Es frecuente que los cuidadores perciban cambios en su personalidad o forma de ser. Refieren sentirse desbordados por el problema, reconocen que conceden demasiada importancia a detalles diarios y están más irritables que de costumbre. Asimismo, abandonan los autocuidados personales



3. *Alteraciones en las relaciones personales:* La mayoría de los cuidadores reconocen que desde que comenzó el cuidado del enfermo han abandonado o desatendido las atenciones que dan a otros familiares. También muestran menos interés por actividades que se importaban antes como la relación con los amigos o la relación de pareja.

Ante el impacto físico, emocional y social que conlleva el cuidado de un enfermo con Alzheimer, resulta fundamental que el cuidador/a tome conciencia de la importancia del autocuidado. Ignorar las propias necesidades puede agravar el desgaste y aumentar el riesgo de sufrir problemas de salud.

1.2.2. Repercusiones del Alzheimer en los cuidadores

El impacto de la enfermedad en los cuidadores es significativo. Las personas encargadas del cuidado de los pacientes con Alzheimer enfrentan una sobrecarga emocional y física considerable, que puede generar estrés, ansiedad y depresión (Mateos Granados, 2003).

Es fundamental la necesidad de un apoyo integral para los cuidadores, que debe incluir no solo ayuda emocional, sino también recursos prácticos y asesoramiento para enfrentarse a los desafíos diarios. Ángulo y Ramirez (2016), consideraban que pese a que no existe un dato preciso sobre la cantidad de cuidadores que existen en la actualidad, se calcula que al tiempo que la población de adultos mayores aumenta con todos sus derivados, aumentarán también para los años estipulados desmesuradamente el número de cuidadores que podría resultar entre 2 o 3 veces la cifra de la población afectada con Alzheimer ya que se recomienda tener dos o más cuidadores por paciente con el fin de rotar y repartir las cargas.

Asimismo, al cuidado de una familiar que padece Alzheimer, Arroyo Mena et al.(2017), afirman que:

Cuidar de un familiar que depende de nuestra ayuda puede ser una experiencia muy satisfactoria y merece mayor de los reconocimientos por parte de la sociedad pero, al mismo tiempo, supone enfrentar presiones insolutas y cargar con una enorme responsabilidad. Los cuidadores de personas afectadas de Alzheimer pueden ser considerados como elementos sanitarios de primer orden ya que son los encargados de proveer atención y cuidado en las distintas áreas necesarias (nutrición, disposición, higiene...), siendo, a la vez, los más precoces identificadores de síntomas y problemas en el enfermo. Así mismo, son los responsables más directos de los procesos de conservación y mantenimiento, en un ambiente seguro, de los niveles funcionales del enfermo, facilitando la integración y estimulación de funciones conservadas en su medio. (p.79)

Méndez et al. (2016), señalan que el cuidador informal, en su afán por atender todas las necesidades del enfermo, desatiende sus propias necesidades. Algunos cuidadores dedican

casi todo su tiempo, generalmente en solitario, durante muchos años. Vivir en un estado de estrés constante, llevando a cabo tareas rutinarias y repetitivas cada día, junto con la sensación de no tener control sobre el resultado final del trabajo, puede desgastar tanto física como mentalmente al cuidador. Este desgaste afecta no solo la salud física del cuidador, sino también su bienestar emocional y su calidad de vida.

En este contexto, el Libro Verde sobre el Envejecimiento (2012), subraya la importancia de promover la solidaridad intergeneracional, involucrando a las generaciones más jóvenes en el cuidado de los mayores para reducir el aislamiento de los cuidadores y repartir las responsabilidades. Además, se hace hincapié en la necesidad de implementar políticas que mejoren tanto las condiciones laborales como de vida de los cuidadores, con un enfoque integral que contemple apoyo social y económico, facilitando la conciliación entre la vida personal, laboral y las responsabilidades de cuidado, favoreciendo la solidaridad y la responsabilidad compartida entre generaciones.

Como indica la Organización Mundial de la Salud (OMS) en su “Guía sobre Ciudades Globales Amigables con los Mayores” (2016), el entorno urbano y la infraestructura social tienen un impacto directo en la calidad de vida de los cuidadores informales. Las ciudades deben ofrecer redes de apoyo para aliviar el aislamiento social de los cuidadores, los cuales, sufren de estrés emocional y físico debido a la falta de apoyo y recursos.

En este sentido, la accesibilidad a servicios médicos, centros de apoyo social y la creación de espacios que fomenten la interacción social pueden disminuir las dificultades que enfrentan los cuidadores. Esto no solo mejoraría la calidad de vida de las personas con Alzheimer, sino que también aliviaría la fatiga y la ansiedad que a menudo experimentan los cuidadores debido al aislamiento social y la ausencia de apoyo emocional (OMS, 2016).

Según Mendez et al. (2016), algunas de las actitudes y consecuencias emocionales más frecuentes en los cuidadores incluyen:

1. Desmotivación, debido a la carga continua de responsabilidades
2. Depresión y angustia, como resultado del desgaste emocional prolongado
3. Trastornos psicósomáticos, que pueden manifestarse en síntomas físicos como dolores musculares, fatiga crónica y problemas digestivos
4. Fatiga y agotamiento, debido a la falta de descanso y la sobrecarga de tareas diarias
5. Irritabilidad, como respuesta al estrés constante y la falta de apoyo

El impacto de la dependencia de la persona con Alzheimer contempla aspectos bio-psico-sociales en la salud del cuidador/a informal. A continuación, se establece una tabla con las principales alteraciones y dificultades que puede enfrentar el cuidador/a en su labor.
-ver Tabla 4-

Tabla 4. Alteraciones y dificultades para el cuidador/a

Alteración/Dificultad	Repercusiones
Física	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Aumento de la vulnerabilidad a problemas físicos ➤ Fatiga y malestar general ➤ Alteraciones del sueño ➤ Aparición de cefaleas ➤ Problemas gastrointestinales ➤ Anemia y diabetes ➤ Trastornos osteomusculares ➤ Sistema inmunológico debilitado
Psicológica	<p>Sentimiento frecuentes:</p> <ul style="list-style-type: none"> ➤ tristeza ➤ desesperación ➤ indefensión ➤ desesperanza <p>Presencia común de:</p> <ul style="list-style-type: none"> ➤ enfado ➤ irritabilidad ➤ preocupación ➤ culpa
Social	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Mayor aislamiento social ➤ Menor disponibilidad de tiempo libre ➤ Reducción significativa de las aficiones ➤ Falta de tiempo para el cuidado personal ➤ Deterioro del nivel de intimidad ➤ Dificultad para compatibilizar las tareas de cuidado con las obligaciones laborales
Económica	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Reducción de ingresos por la disminución de la dedicación laboral ➤ Aumento de los gastos asociados al cuidado del enfermo

Fuente: Adaptación de Carretero et al., 2011.

1.2.3. Intervención con Terapias No Farmacológicas

No existe actualmente una cura farmacológica para el Alzheimer, por lo que es fundamental considerar el uso de Terapias No Farmacológicas, las cuales buscan ralentizar el deterioro cognitivo, fomentar la autonomía y mantener la funcionalidad en la vida diaria de quienes padecen esta enfermedad (Ruíz Hernández, et al., 2023). Por ello, es necesario tener en cuenta que ninguna de estas intervenciones, evitará el avance de la enfermedad, ni recuperará las capacidades cognitivas que la persona afectada ya haya perdido. Se trata de un complemento para el tratamiento de la persona con Alzheimer, no es una sustituta de la medicación prescrita (Fundación Pasqual Maragall, 2023).

Asimismo consideran que las Terapias No Farmacológicas, especialmente cuando se combinan con tratamientos farmacológicos, pueden resultar igual o incluso más efectivas en ciertos casos donde los fármacos no son suficientes por sí solos. Hay diversas actividades y terapias dirigidas al tratamiento de la enfermedad. Se trata de técnicas como la *estimulación cognitiva*, la *reminiscencia*, la *musicoterapia*, la *orientación en la realidad*, la *estimulación sensorial*, el *ejercicio físico*, la *psicomotricidad*, entre otras.

1.2.4. Autocuidado del cuidador/a

Mendez et al. (2016), definen el autocuidado como:

“Las decisiones que toma un individuo para prevenir, diagnosticar y tratar su situación personal de enfermedad; todas las acciones individuales dirigidas a mantener y mejorar su salud; y las decisiones referidas a usar tanto los sistemas de apoyo informal, como los servicios médicos formales”(p.81).

Pero el autocuidado, además de realizar hábitos saludables y atender a las necesidades físicas, implica cuidar los aspectos emocionales. Es esencial prestar atención a lo que uno siente y darse permiso para que la emoción surja sin entrar en juicios de valor. No es fácil para el cuidador reconocer algunas de las sensaciones que está viviendo y suelen ser negativas, tales como la rabia, tristeza y miedo (Carretero et al., 2011).

Dado que las vidas de los cuidadores se centran en atender las necesidades del familiar con Alzheimer, muchos descuidan sus propias necesidades y suelen dejar su vida personal a un segundo plano. Es fundamental que el cuidador/a reconozca la importancia de atender su propio bienestar. Al priorizar su cuidado personal, estará en mejores condiciones para cuidar de su familiar, ya que, al satisfacer sus necesidades de descanso, ocio y apoyo emocional, podrá contar con más energía, además de recursos físicos y psicológicos para afrontar el cuidado (Arroyo Mena et al., 2017).

De esta manera, se presentan una serie de cuidados personales que los cuidadores deben de llevar a cabo:

- Informarse todo lo posible sobre la enfermedad de nuestra familiar para comprender que esperar y evitar perder el tiempo y energía intentando cambiar lo inevitable
- Aceptar lo inevitable.
- Atender sus necesidades físicas y emocionales
- Identificar fuentes de apoyo, como recursos disponibles para la persona que padece la enfermedad. Además de servicios de descanso para el cuidador/a, grupos de apoyo y amigos o seres queridos a quienes recurrir en busca de ayuda.

En la Tabla 5, se encuentra de qué diferentes maneras debería cuidarse el cuidador/a.

Tabla 5. ¿Cómo debe cuidarse el cuidador/a?

Físicamente	Rutinas de hábitos saludables: <ul style="list-style-type: none"> ➤ Dieta equilibrada ➤ Hacer ejercicio ➤ Dormir y descansar
Psicológicamente	Reconocimiento de sus emociones y sentimientos
Relaciones personales y sociales	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Tener una adecuada red social ➤ Mantener las relaciones personales con el entorno
Planificación del tiempo	Realizar actividades sin el enfermo

Fuente: Adaptación de Carretero et al., 2011.

De este modo, el autocuidado es fundamental para el bienestar físico y emocional. Al priorizar sus propias necesidades y buscar apoyo, podrá enfrentar de manera más efectiva los retos diarios del cuidado. El equilibrio entre cuidar de sí mismo y de la persona enferma, es clave para mantener una calidad de vida adecuada a lo largo del proceso de la enfermedad.

2. JUSTIFICACIÓN DE LA PROPUESTA DE INTERVENCIÓN: DIAGNÓSTICO DE NECESIDADES

2.1. Propósito de la detección de necesidades

El cuidado informal de personas con Alzheimer conlleva una serie de desafíos físicos, emocionales y sociales que impactan significativamente en la vida de los cuidadores. Estos enfrentan una carga de trabajo constante, estrés emocional y, en muchas ocasiones, una falta de apoyo. En este sentido, resulta imprescindible identificar sus necesidades y dificultades para diseñar estrategias de intervención eficaces que mejoren tanto su bienestar como la calidad de atención proporcionada al enfermo.

El interés por la temática de este TFG surge de una experiencia personal, ya que la autora del mismo cuenta con un familiar cercano que padece Alzheimer. La convivencia con esta realidad ha permitido observar de primera mano las dificultades que enfrentan los cuidadores familiares en el día a día, así como el impacto que esta labor tiene en su bienestar físico, emocional y social. La carga de trabajo de los familiares, sumada a las exigencias de la vida cotidiana, ha puesto de manifiesto la necesidad de analizar y visibilizar los retos a los que se enfrentan los cuidadores informales en el entorno domiciliario.

En muchas ocasiones, los cuidadores asumen esta responsabilidad sin la preparación ni los recursos adecuados, lo que puede afectar tanto a su bienestar como a la calidad del

cuidado brindado al enfermo. Factores como el agotamiento físico y psicológico, la sobrecarga emocional, la pérdida de redes de apoyo y el gasto económico derivado del cuidado deben ser analizados en profundidad. Asimismo es esencial evaluar el acceso a apoyo emocional, la formación en el manejo de la enfermedad y la conciliación del cuidado con otras responsabilidades, ya que estos aspectos influyen directamente en la calidad de vida del cuidador/cuidadora y del enfermo.

Finalmente, comprender las experiencias, vivencias y preocupaciones de los cuidadores es fundamental para diseñar guías de apoyo ajustadas a sus demandas reales, garantizando una intervención más efectiva. De este modo, no solo mejora su bienestar, sino que también se fortalece la calidad que reciben las personas con Alzheimer a lo largo de su enfermedad.

2.2. Elaboración de instrumento de recogida de información

Para recopilar información detallada sobre la experiencia de los cuidadores informales de personas con Alzheimer, se optó por utilizar una *entrevista semiestructurada* -ver Anexo 1-, como instrumento principal de recogida de datos. Este método permite combinar preguntas predefinidas con la flexibilidad necesaria para profundizar en aspectos clave de la experiencia del cuidador/a, garantizando una mayor riqueza en las respuestas.

Según Álvarez-Gayou Jurgenson (2005) la entrevista es un diálogo estructurado con un propósito definido. En la investigación cualitativa, su objetivo es explorar la perspectiva del entrevistado y analizar en profundidad el significado de sus experiencias.

El *diseño del instrumento* se basó en una revisión de estudios previos sobre la carga del cuidador/a y en herramientas de evaluación cualitativa utilizadas en investigaciones similares (Blanco et al., 2019). Para su elaboración, se tomó como referencia cuestionarios como la Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit (Zarit et al., 1980), pero adaptándolo a un formato más flexible que permitiera explorar con mayor detalle las vivencias personales de cada entrevistado (Martín et al., 1996). Esta adaptación responde a la necesidad de captar con mayor precisión la dimensión emocional y práctica del rol del cuidador/a.

El objetivo principal de la entrevista es explorar las necesidades, los retos emocionales y los apoyos fundamentales para los cuidadores informales de personas con Alzheimer, con el fin de comprender sus experiencias y vivencias.

El *contenido* de la entrevista fue diseñado para captar con precisión la realidad de los cuidadores, utilizando un lenguaje claro y cercano que facilitara la expresión libre de sus vivencias. Se incluyeron preguntas abiertas para permitir respuestas detalladas y espontáneas, así como preguntas cerradas para estructurar mejor ciertos aspectos clave. Además se



garantizó la confidencialidad de los datos recopilados, fomentando un espacio de confianza, en el que los entrevistados pudieran compartir sus experiencias.

Respecto a la *estructura*, la entrevista se divide en varios bloques temáticos que abarcan diferentes dimensiones del rol del cuidador/a. En primer lugar, se recoge información sociodemográfica, incluyendo datos como la edad, el vínculo con la persona con Alzheimer y el tiempo dedicado al cuidado. Posteriormente, se exploran aspectos relacionados con la evolución de la enfermedad, el nivel de dependencia del enfermo y la rutina diaria del cuidador/a. Además, se incluyen preguntas sobre el impacto emocional del cuidador/a, las estrategias que utilizan para manejar el estrés, el acceso a recursos de apoyo y las necesidades formativas que consideran prioritarias. Finalmente, el último bloque de preguntas se basa en una reflexión en la que los cuidadores pueden compartir sus aprendizajes y consejos para otros que se encuentran en su misma situación.

Este instrumento de recogida de información ofrece una visión completa del cuidado informal en el contexto del Alzheimer. En la Tabla 6, se presentan de manera detallada las categorías establecidas dentro del instrumento, lo que facilita la sistematización y el análisis de la información recogida.

Tabla 6. Bloques temáticos

Información general sobre la persona con Alzheimer	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Tiempo desde el diagnóstico ➤ Fase de la enfermedad ➤ Nivel de dependencia
Cuidados diarios y rutinas	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Tipo de ayuda en la vida diaria ➤ Rutina típica del cuidador/a ➤ Apoyo de otros familiares o profesionales
Impacto personal y emocional del rol de cuidador/a	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Cambios en la vida del cuidador/a ➤ Estrés físico y emocional ➤ Manejo del estrés y sobrecarga emocional
Apoyo y recursos necesarios	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Apoyo importante para el cuidador/a ➤ Acceso a servicios de apoyo
Desafíos y estrategias en el cuidado	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Dificultades principales en el cuidado ➤ Estrategias utilizadas ➤ Formación recibida sobre el cuidado
Reflexión y consejos para otros cuidadores	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Aspectos más difíciles del cuidado ➤ Consejos para nuevos cuidadores ➤ Reflexión sobre la experiencia personal

Fuente: Elaboración propia

Para garantizar el respeto a los derechos de los participantes, se llevó a cabo un Documento de *Consentimiento Informado*, el cual proporciona toda la información esencial

sobre el estudio. Este documento asegura que los participantes han sido debidamente informados acerca del propósito de la investigación -ver Anexo 2-. En él, se incluyen el título del estudio, los datos de la entrevistadora y las fechas en que se llevó a cabo la investigación, específicamente los días 26, 27 y 28 de enero de 2025. Finalmente, el documento contiene una declaración de consentimiento en la que los informantes manifiestan haber recibido toda la información sobre el estudio y consienten la grabación de la entrevista, garantizando que sus datos serán tratados de manera confidencial.

2.3. Procedimiento de recogida de datos

La aplicación de la entrevista implicó una planificación previa. Esto incluyó en primer lugar, el diseño de las preguntas orientadas en los aspectos más relevantes sobre los que se deseaba obtener información. Además, se estableció contacto con los tres informantes clave, con quienes se coordinó de manera anticipada la fecha, el lugar y la hora para llevar a cabo las entrevistas, garantizando así su participación voluntaria y confidencialidad de los datos recogidos.

El contacto inicial se estableció con la hija de la persona afectada por Alzheimer (I1L), madre de la autora del TFG. Esta informante fue informada sobre la estructura de la entrevista y los bloques temáticos a abordar. Tras acordar un horario y presentarle el documento de consentimiento informado y aceptación de grabación de la entrevista, esta se llevó a cabo el 26 de enero a las 10:30, en su domicilio.

A continuación, se contactó al segundo informante, el marido de la persona afectada (I2J). A este participante se le explicó el procedimiento de la entrevista, y tras estar de acuerdo y firmar el consentimiento informado y aceptación de grabación de la entrevista, y la entrevista con él se realizó el 27 de enero a las 12:30 en su domicilio, lugar donde reside también la persona afectada por Alzheimer.

Finalmente, se contactó a la tercera participante, la cuidadora de la persona afectada (I3R), quien comenzó a trabajar en el cuidado de la persona enferma hace 9 meses. La entrevista se realizó el 28 de enero a las 15:00 en el domicilio de la persona afectada por Alzheimer, luego de haber explicado el procedimiento y obtenido la firma del documento de consentimiento informado.

Las entrevistas se llevaron a cabo en un entorno propicio para la conversación caracterizado por ser un ambiente tranquilo, sin interrupciones. Este ambiente favoreció una comunicación abierta y cómoda, permitiendo que los participantes se expresaran con sinceridad. A continuación, se presenta un resumen sobre el procedimiento de aplicación de la entrevista en cada uno de los entrevistados - ver Tabla 7-.

Tabla 7. Información entrevistas

Informante	Día	Hora	Lugar	Duración
Hija de la persona con Alzheimer (I1L)	26 de enero	10:30	Domicilio de la hija	15 minutos
Marido de la persona con Alzheimer (I2J)	27 de enero	12:30	Domicilio del marido	12 minutos
Cuidadora de la persona con Alzheimer (I3R)	28 de enero	15:00	Domicilio del marido	10 minutos

Fuente: Elaboración propia

Una vez completadas las entrevistas, se llevó a cabo la transcripción de cada una de ellas -ver Anexo 3, 4 y 5-.

2.4. Descripción de personas clave o informantes

En este estudio participaron tres personas clave, cada una con un rol relevante en el cuidado de la persona con Alzheimer. Estos informantes fueron seleccionados por su vínculo directo con la enferma y ofrecen una visión de las dinámicas del cuidado y las responsabilidades diarias que conlleva.

- Informante 1 (I1L): es la hija de la persona con Alzheimer. Tiene 53 años y ha asumido un papel fundamental en la toma de decisiones relacionadas con el cuidado de su madre. Sin embargo, desde la incorporación de la cuidadora principal (I3R), ha logrado disponer de mayor tiempo libre y reducir parte del estrés, presión y dependencia que solía sentir al estar tan involucrada en el cuidado de su madre.
- Informante 2 (I2J): es el marido de la persona con Alzheimer. A sus 81 años, convive con ella y juega un papel esencial en su apoyo emocional, aún cuando no está en una posición para encargarse de las tareas físicas del cuidado debido a su edad. Por ello, tomó la decisión de contar con la ayuda permanente de R (I3), para asegurarse de que la enferma tenga un cuidado las 24 horas del día, asegurándose de que el ambiente en el domicilio sea lo más cómodo y seguro posible.
- Informante 3 (I3R): es la cuidadora principal, tiene 58 años y reside en el mismo domicilio que el segundo entrevistado y la enferma. Ha asumido la responsabilidad de atención total y directa a la persona con Alzheimer. Está encargada no solo de las tareas físicas, como la higiene, sino también de proporcionar apoyo emocional, interactuando con la persona con Alzheimer y manteniendo una rutina diaria.

1

¹ Los códigos de los informantes clave se componen de la siguiente manera: I= Informante, número= orden de entrevista, letra final= inicial del nombre (ej: I1L= 1er informante, inicial "L")

2.5. Procedimiento análisis de los datos

Una vez realizada las entrevistas y sus respectivas transcripciones, se ha mantenido un análisis riguroso y técnico. Según Valles (1997, citado por Rodríguez et al., 2010), el análisis de los grupos de discusión requiere una metodología cualitativa basada en el análisis de contenido, estructurada en tres niveles:

1. *Clasificación temática de las distintas ideas que son verbalizadas en los grupos de discusión*, elaborando, a partir de ello, un sistema de categorías. Los bloques de la entrevista son: información general sobre la persona con Alzheimer, cuidados diarios y rutinas, impacto personal y emocional del rol de cuidador/a, apoyo y recursos necesarios, desafíos y estrategias en el cuidado y por último, reflexión y consejos para otros cuidadores.
2. *Descripción del contenido de las transcripciones*: inclusión de comentarios de los informantes en relación con los diferente bloques temáticos que se tratan en cada momento. Estos comentarios fueron elegidos por la claridad de las ideas y pertinencia en relación con el bloque expresado.
3. *Interpretación teórica del contenido descrito en el segundo nivel de análisis*: Se llevaron a cabo conclusiones en relación con los objetivos y tomando como puntos de referencia los desarrollos teóricos.

2.6. Presentación de datos

A continuación, pasamos a presentar los principales resultados de las entrevistas realizadas a fin de conocer más a fondo las experiencias reales de los cuidadores de personas con Alzheimer:

- **Información general sobre la persona con Alzheimer**

Los entrevistados describen la progresión del Alzheimer en la persona a la que cuidan, coincidiendo en que el diagnóstico se realizó hace aproximadamente 10 años. Sin embargo, hay una diferencia en la percepción de la fase en la que se encuentra la enferma. Dos de los entrevistados (I1L y I2J) afirman que la enfermedad está en una fase avanzada, mientras que (I3R), considera que aún está en una fase moderada porque reconoce que la situación empeorará:

“porque va a avanzar más desde luego, moderada todavía” (I3R).

Esto sugiere que la percepción del estado de la enferma puede depender de la convivencia diaria y del nivel de exigencia que cada cuidador o cuidadora experimenta. Respecto al nivel de dependencia, todos coinciden en que es prácticamente total:

“necesita ayuda para todo... para el aseo personal, alimentación, no puede salir sola a la calle...” (I1L).

Por otro lado, han comentado que en ocasiones realiza cosas de manera autónoma, pero con vigilancia.

"ocasionalmente hace alguna cosa sola y con ayuda... pero pocas veces"(I2J).

- **Cuidados diarios y rutinas**

Los entrevistados describen la rutina diaria del cuidado y los desafíos que enfrentan. Se observa un consenso respecto a la dependencia de la enferma, ya que los tres informantes coinciden en que necesita ayuda para todo:

"todo, todo tipo, todo cuidado" (I3R).

"ahora mismo todos, el aseo personal, vestirla, alimentación...sisi todo todo" (I2J).

Sin embargo, hay matices en la carga que asumen directamente y el apoyo del que disponen. Los dos primeros informantes, cuentan con apoyo profesional de 24 horas al día, lo que les permite repartir la carga del cuidado. La primera informante describe como su rol ha cambiado con el tiempo, pasando de una implicación más activa a un acompañamiento más emocional:

"puedo ir a verla por la tarde, pero para disfrutar un ratito con ella. Pues a lo mejor darle un masaje en los pies, merendar con ella.." (I1L).

En contraste, la tercera informante asume el rol de cuidadora 24 horas al día y menciona que está acostumbrada a este tipo de trabajo:

"normal porque ya estoy acostumbrada a hacer este tipo de trabajo" (I3R).

El aseo personal, y especialmente la higiene después de las deposiciones, es un reto común. Se menciona lo difícil que resulta físicamente:

"lo paso mal, lo paso mal, cuando tengo que hacer una limpieza de...de deposición, lo paso mal, porque yo también tengo problemas de espalda" (I2J).

Asimismo, se destaca la resistencia de la enferma al cambiarse los pañales:

"trata de estirar para que no se lo quite, pues es eso, lo que cuesta más, porque ella no entiende que hay que cambiarle y asearla, y eso le pone muy nerviosa"(I3R).

Por otro lado, señalan que aunque la enferma no es agresiva, sí se frustra cuando percibe sus propias limitaciones:

"ocasionalmente se da cuenta a lo mejor que hablamos de ella o que ella no es capaz a lo mejor de llevarse un tenedor a la boca y se violenta ella misma" (I1L).

- **Impacto personal y emocional del rol de cuidador/a**

El impacto personal y emocional que ha tenido el rol de cuidador/a en sus vidas ha sido importante. Se observa que, aunque cada uno vive la experiencia de manera diferente, hay un consenso en que el estrés emocional es una de las mayores dificultades. El rol de cuidador/a ha supuesto un cambio importante en la rutina de cada entrevistado.

Uno de ellos menciona que, aunque ahora podría tener más tiempo para sí misma, elige dedicarlo a la enferma, su madre:

"necesito, quiero estar con ella, aprovechar momentos con ella, entonces pues a lo mejor otras cosas que podría hacer o dedicar en mí, no las hago" (I1L).

Otro de ellos, destaca que su experiencia ha cambiado en cada etapa, y que actualmente, con ayuda profesional, tiene más tranquilidad y libertad:

"pues dependiendo de la etapa, en la primera etapa pues era...complicado, en la segunda etapa estuvo en una residencia, un acompañamiento en las salidas diarias, mañanas y tarde y en la tercera etapa, en el que ahora ya está en el domicilio, pues más tranquilo porque por tener ayuda profesional de 24 horas al día" (I2J).

La tercera informante, en cambio, adopta una postura más pragmática, señalando que siempre ha estado preparada para adaptarse a distintos tipos de cuidados:

"hay que estar preparado también para todos los cambios que se vienen en la vida" (I3R).

Todos identifican el estrés emocional como el más significativo. Dos de ellos coinciden en que ver el deterioro de la persona es lo más doloroso, y especialmente una de ellas menciona que la enferma, sobretudo en etapas iniciales, era consciente de su pérdida de capacidades:

“considero que ella a veces se da cuenta...o al principio sobre todo se daba cuenta de que no era capaz de hilar una conversación” (I1L).

Asimismo, se destaca por parte de otro informante que se siente frustrado cuando no logra entender lo que la enferma quiere comunicar:

“al no atender...al no entender lo que me quiere decir, entonces lo paso muy mal en esos momentos” (I2J).

Por otro lado, se menciona tanto el estrés físico como el psicológico, lo que puede estar relacionado con el hecho de que durante su jornada, no recibe otro apoyo profesional y asume el cuidado de forma más directa:

“pues la verdad físico y psicológico también, también ...” (I3R).

Las respuestas reflejan diversas estrategias para afrontar la sobrecarga emocional. Ambos de ellos mencionan que llorar es una de sus principales formas de desahogo:

“bueno pues...la carga emocional pues llorando...”(I1L).
“pues...lo normal es que me ponga a llorar” (I2J).

Por otro lado, también mencionan como estrategia más activa desconectar del cuidado:

“cuando salgo de mi trabajo...trato de compartir con amigas, salir a tomar un café, pasear...desconectar completamente de mi trabajo” (I3R).

Todos los informantes afirman recibir apoyo emocional de familiares y amigos, aunque ninguno de ellos pertenece a ningún grupo de ayuda específico. Asimismo, respecto al tiempo personal, dos de los informantes mencionan que actualmente pueden disponer de más tiempo para sí mismos. Una de ellas enfatiza que esto depende de la actitud de la persona:

“si uno tiene voluntad tu sales, porque como tengo horas libres para dedicarme a mí pues sí” (I3R).

Sin embargo, uno de ellos deja ver que, aunque tiene la posibilidad de hacer otras cosas, elige no hacerlo, lo que puede interpretarse como una muestra de dependencia y compromiso hacia la enferma, a la vez de un posible descuido de su propio bienestar:

“ahora mismo si podría tenerlo, si podría tener tiempo para hacer yo cosas, pero no las hago” (I1L).

- **Apoyo y recursos necesarios**

Reflexionan sobre el apoyo que consideran esencial para mejorar su calidad de vida como cuidadores y los recursos a los que tienen acceso. Se percibe una clara diferencia en la manera en que cada uno afronta el cuidado y el tipo de apoyo que han recibido.

Los dos primeros informantes coinciden en que el apoyo profesional de 24 horas es clave para aliviar la carga del cuidado. El segundo informante lo expresa de manera clara:

“la que tengo ahora, que dos señores 24 horas al día...se sustituyen cada 24 horas, pero ella está atendida las 24 horas” (I2J).

La primera informante, también valora este sistema, pero añade que el reto ahora es aprender a no depender completamente de la rutina del cuidado y encontrar espacios para sí misma:

“como cuidadores no tener esa gran dependencia y buscar huecos para nosotros, cosa que yo por lo menos, ahora mismo, no estoy haciendo” (I1L).

Por otro lado, se destaca la importancia del apoyo emocional, lo que sugiere que, más allá del apoyo profesional de otra persona, hay una necesidad de acompañamiento emocional en el proceso para mejorar el bienestar del cuidador/a:

“bueno ... emocional diría yo también, sí” (I3R).

Ninguno ha recurrido a grupos de apoyo específicos para cuidadores de personas con Alzheimer. Afirman que no han sentido la necesidad de este tipo de apoyo:

“no, de momento pienso que no lo he necesitado” (I2J).

En cambio, aunque una de las informantes no ha acudido a grupos de ayuda, ha realizado cursos de cuidados geriátricos y que ha buscado información en redes sociales para aprender más sobre la enfermedad:

“me he estado apoyando a nivel de las redes sociales, leyendo y todo como hay que hacerlo, porque el tratar a una persona con Alzheimer es diferente” (I3R).

- **Desafíos y estrategias en el cuidado**

Los informantes reflexionan sobre los desafíos más significativos que enfrentan en el cuidado de la persona con Alzheimer, así como las estrategias que emplean y la formación que han recibido o les gustaría recibir

Una de las mayores dificultades mencionadas por los cuidadores es la incapacidad de la persona con Alzheimer para expresarse con claridad. Describen la frustración de no saber qué le sucede a la paciente cuando intenta comunicarse:

“es como una impotencia de no saber qué le puede estar pasando...ahora no es capaz de decir si le duele aquí, o ...” (I1L).

Asimismo, se enfatiza en esta dificultad el segundo informante, destacando la angustia que le genera no entender lo que la persona quiere comunicar:

“sé que me quiere decir cosas, no las entiendo y eso me pone muy...frenético” (I2J).

Todos coinciden en la falta de comunicación verbal como el principal reto y dificultad, aunque con el tiempo ha aprendido a interpretar gestos y movimientos:

“el hecho de no hablar es lo que dificulta, pero una cuidadora con el tiempo va sabiendo según se mueve o algún gesto que hace” (I3R).

Por otro lado, han desarrollado diferentes estrategias para manejar la falta de comunicación verbal. Mencionan que, al conocer muy bien a la enferma puede anticipar sus necesidades observando su expresión y registrando aspectos clave como su alimentación y deposiciones:

“soy muy observadora, veo si está contrariada o no, en su gesto...hacemos un registro de su accede a deposiciones o no, si ha caminado o no...” (I1L).

Por otro lado, han optado por una estrategia diferente: responder aunque no comprenda la pregunta de la enferma, lo que parece generar un efecto tranquilizador:

“pues con cualquier respuesta, le responde aunque no haya entendido la pregunta, que ella pues normalmente me dice sí o me dice no” (I2J).

Otra de las estrategias sugiere algo más allá de técnicas concretas, debido a que destaca la importancia de la empatía y la paciencia:

“eso es lo que sigo, empatía y paciencia para todos” (I3R).



Ninguno ha recibido formación específica en el cuidado del Alzheimer. Dos de ellos consideran que, dado el estado avanzado de la enfermedad, ya no precisan de una capacitación adicional. Mencionan que, aunque la formación es importante, lo fundamental es la predisposición a la hora del cuidado:

“si considero que es bueno tener formación, pero yo creo que más bien es la predisposición que tengas a la hora de cuidar” (I1L).

En cambio, la tercera informante expresa interés en recibir formación específica sobre Alzheimer, ya que es la primera vez que cuida a una persona con esta enfermedad. Además, ha tratado de suplir esta falta de formación con información en internet, pero reconoce la importancia de una preparación más formal:

“me interesa ahora, porque como es la primera vez que cuido directamente a una persona con Alzheimer” (I3R).

- **Reflexión y consejos para otros cuidadores**

Se recogen las experiencias más personales de los cuidadores, sus desafíos emocionales y los consejos que ofrecen a quienes comienzan en el rol del cuidado. Señalan la tristeza de ver cómo la enfermedad le ha arrebatado a la persona enfermedad la posibilidad de disfrutar de su familia tras la jubilación:

“para mí lo más duro es que ella, justo cuando fue dejar de trabajar haya tenido que tener este deterioro cognitivo y que ella no pueda disfrutar estos últimos años de sus nietos, de sus hijos, de su marido...” (I1L).

Además, enfatizan en la angustia de la pérdida de comunicación:

“para mí cuando dejo de hablar, el no poder comunicarme con ella, no saber lo que quiere, si tiene dolor, si tiene angustias...” (I2J).

Asimismo, reflexionan sobre la naturaleza progresiva e irreversible de la enfermedad:

“lo más duro es que la enfermedad lastimosamente va a ir avanzando y vamos a ir a peor...hay que estar preparado porque cada vez va a ser...” (I3R).

Los tres cuidadores coinciden en dos claves fundamentales para sobrellevar el rol sin llegar al agotamiento y estrés: tener paciencia y buscar momentos de desconexión.



Recomiendan evaluar la mejor opción de cuidado según la fase de la enfermedad y priorizando el bienestar del enferma:

“que estudie bien cual seria el método más adecuado, tanto para la persona con Alzheimer como para el cuidador....y que busque siempre un momento para él o para ella de desconexión” (I1L).

Además, insisten en la importancia de desconectar:

“buscar tiempo libre para desconectar lo máximo que se pueda, porque la situación es muy dura” (I2J).

Enfatizando en la necesidad de mantener la paciencia y separar el computrabajo del descanso:

“para evitar la sobrecarga hay que tener paciencia para todo y luego desconectar cuando sales del trabajo” (I3R).

Por último, cada informante ha encontrado aprendizajes y reflexiones en su camino como cuidador/a. La primera informante habla sobre la carga emocional que supone el cuidado, especialmente cuando hay un vínculo familiar:

“es como una losa, que pesa mucho, pero lo haces con gusto...para un cuidador que además es familiar, es muy duro ver el deterioro de la persona” (I1L).

Refuerzan la importancia de la paciencia y la desconexión para poder sobrellevar la carga emocional y evitar el estrés. Además, destacan el aprendizaje constante que se da en el día a día del cuidado:

“cada vez se aprende más. Yo he aprendido cosas con Pili....si en el futuro cuido a otra persona, ya sé qué observar, qué le gusta y qué no” (I2J).

2.7. Principales conclusiones

El cuidado de personas con Alzheimer presenta desafíos constantes para los cuidadores, quienes deben adaptarse a la evolución de la enfermedad. Las conclusiones reflejan la necesidad de una formación y espacio para el cuidado y autocuidado, elementos esenciales para mejorar la calidad de vida tanto del cuidador/a como del enfermo. A partir de las entrevistas, se pueden identificar las siguientes conclusiones:

1. *Desafíos durante el proceso de la enfermedad:* los cuidadores se enfrentan a desafíos constantes a lo largo de la enfermedad, que afectan a su salud. A medida que la enfermedad avanza, deben adaptarse al comportamiento cambiante de la persona enferma
2. *Impacto del estrés en la salud emocional y física:* el estrés constante asociado con las rutinas diarias, como el aseo personal, tienen un efecto negativo y puede llevar al agotamiento físico y emocional, lo que afecta a su bienestar general. Además, la incertidumbre y la frustración relacionadas con el deterioro progresivo de la persona empeoran el bienestar del cuidador/a.
3. *Importancia al proceso de detección de necesidades:* la identificación de las necesidades de los cuidadores a través de las entrevistas fue clave para entender los aspectos que más afectan a su calidad de vida durante el cuidado. Señalan la necesidad de pautas claras sobre cómo gestionar el cuidado, especialmente en lo que respecta a la evolución de la enfermedad y la toma de decisiones en momentos de crisis.
4. *La necesidad de autocuidado:* los cuidadores destacaron la importancia de dedicar tiempo a sí mismo, desconectándose de la enfermedad y participando en actividades que le permitan relajarse y despejar la mente. No obstante, existe una clara falta de tiempo y espacio para el autocuidado, ya que la dedicación al cuidado de la persona enferma ocupa la mayor parte de su tiempo.
5. *La necesidad de formación y apoyo continuo:* aunque algunos cuidadores se sienten preparados por la experiencia, hay una falta de formación formal sobre el Alzheimer. A pesar de que han buscado información de manera autodidacta, a través de redes sociales y cursos, los cuidadores mencionan que una formación específica y continua sobre la enfermedad, junto con pautas claras sobre cómo abordar las diferentes etapas de la misma, resulta muy útil.
6. *Orientaciones claras:* Los cuidadores destacan la necesidad de pautas y orientaciones que les permitan gestionar de manera más efectiva tanto el cuidado diario como las necesidades emocionales que surgen con el paso de la enfermedad

La necesidad de contar con recursos específicos y accesibles para apoyar a los cuidadores de personas con Alzheimer es cada vez más evidente. A lo largo de las entrevistas, se identificaron diversas dificultades que los cuidadores enfrentan en su día a día,

tanto a nivel emocional como físico, como la gestión de las actividades cotidianas, la comunicación con la persona afectada y el cuidado de su propio bienestar. Esta situación pone de manifiesto la importancia de *ofrecer herramientas prácticas y pautas claras que ayuden a los cuidadores* a manejar de manera más efectiva estas dificultades.

Por todo ello, se orientó la propuesta de intervención del TFG hacia la creación de una Guía de apoyo dirigida a los cuidadores, que tiene como objetivo proporcionar información que aborden las necesidades básicas de la personas con Alzheimer y las del propio cuidador/a. La Guía ofrecerá estrategias para facilitar el cuidado diario, fomentar la estimulación de la persona enferma y promover el autocuidado emocional.

3. PROPUESTA DE INTERVENCIÓN: “Acompañando el Alzheimer: Guía para cuidadores informales”.

3.1. Presentación de la Guía

La Guía se centra en abordar el trabajo de los cuidadores informales en el cuidado domiciliario de personas con Alzheimer, con el objetivo de proporcionar información y estrategias que faciliten esta labor y promuevan el bienestar tanto del enfermo como del cuidador/a. El Alzheimer, como venimos comentando, es una enfermedad neurodegenerativa que no solo afecta a quien la padece, sino también a su entorno cercano, especialmente a los familiares que asumen el rol de cuidadores principales y se enfrentan a desafíos físicos, emocionales y sociales que pueden generar una sobrecarga significativa.

Esta Guía busca hacer visible la importancia del apoyo a los cuidadores familiares y la necesidad de ofrecer herramientas para el manejo del día a día. Se trata de proporcionar información clara y accesible sobre el cuidado del enfermo con Alzheimer, desde las actividades básicas de la vida diaria (ABVD) como la alimentación e higiene, hasta cómo abordar la comunicación y el manejo emocional. Además, se enfatiza el autocuidado del cuidador/a, promoviendo estrategias para la reducción del estrés y la prevención del agotamiento.

A través de la Guía se busca que los cuidadores encuentren recursos que les permitan tomar decisiones con mayor confianza, entendiendo que el cuidado es un proceso dinámico y cambiante. Asimismo, esta Guía se plantea como una herramienta flexible que puede utilizarse en distintos momentos del proceso del cuidado.

La Guía está diseñada para ser de fácil aplicación, siendo sus principios los siguientes:

- La necesidad de brindar apoyo a los cuidadores
- La importancia de promover un enfoque integral que contemple el bienestar tanto del enfermo como el del cuidador/a

- La idea de reconocer que el cuidado del enfermo con Alzheimer es una tarea compartida en la que pueden intervenir otros familiares y profesionales
- El derecho del cuidador/a a recibir información, formación y acompañamiento en su labor.

A continuación, se presentará la finalidad, contenido, metodología de esta, así como otros aspectos importantes para su utilización, pudiendo ver el recurso completo en el Anexo 7.

3.2. Destinatarios

Esta Guía está pensada principalmente para los cuidadores informales: familiares o personas cercanas que sin una formación específica en el área de la salud, asumen el reto de cuidar a un ser querido con Alzheimer.

También puede ser de utilidad para pedagogos, educadores sociales, voluntarios, trabajadores sociales o profesionales de la salud que buscan mejorar sus estrategias de cuidado. Además, entidades y asociaciones dedicadas al apoyo de personas con demencia y sus cuidadores pueden encontrar en ella un recurso útil para complementar su labor.

3.3. Objetivos

El cuidado de una persona con Alzheimer implica un compromiso diario que puede generar una gran carga física y emocional para los cuidadores informales. La finalidad de este recurso es proporcionar herramientas y estrategias que faciliten el cuidado domiciliario, promoviendo la calidad de vida del enfermo y reduciendo la sobrecarga del cuidador/a.

Objetivos generales

1. Mejorar la capacitación de los cuidadores informales en el manejo diario de una persona con Alzheimer.
2. Disminuir la sobrecarga emocional y física de los cuidadores mediante estrategias que favorezcan su cuidado.
3. Fomentar un enfoque de cuidado integral, que contemplen tanto las necesidades del enfermo como el bienestar del cuidador/a.
4. Proporcionar un recurso que sirva de apoyo en la toma de decisiones durante el proceso de cuidado.

Objetivos específicos

1. Ofrecer información clara y accesible sobre el Alzheimer.
2. Brindar pautas y recomendaciones para la creación de un entorno seguro en el hogar.
3. Promover la importancia del autocuidado del cuidador/a.
4. Fomentar una relación efectiva entre el cuidador/a y el enfermo.



3.4. Contenidos

La guía se estructura en seis bloques temáticos, cada uno enfocado en un área clave del cuidado y la convivencia con la persona afectada -ver Tabla 8-. De esta forma, se puede encontrar de forma rápida la información respecto a esa situación. Cada bloque está formado por lo siguiente:

- Explicación de la importancia del cuidado de ese bloque.
- Pautas y consejos prácticos para gestionar las dificultades durante el día a día.
- Frase de reflexión, significativa, para concienciar de la importancia del cuidado respecto a cada bloque temático.

Tabla 8. Bloques de la Guía

Bloque	¿Qué aborda?	Apartados
Bloque 1: Actividades de la vida diaria	Aborda las principales tareas relacionadas con el cuidado físico del paciente, proporcionando estrategias para facilitar su autonomía y garantizar su bienestar	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Vestido ➤ Alimentación ➤ Vigilancia nocturna ➤ Higiene, baño y aseo
<i>Bloque 2: Estimulación cognitiva</i>	Terapias No Farmacológicas que ayudan a mantener las capacidades cognitivas del enfermo, favoreciendo su bienestar y ralentizando el deterioro	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Atención ➤ Orientación ➤ Memoria ➤ Lenguaje
<i>Bloque 3: Psicomotricidad</i>	TNF que se centra en mejorar su calidad de vida a través del movimiento y la estimulación sensorial, intentando mantener las funciones motoras el mayor tiempo posible	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Gruesa ➤ Fina
<i>Bloque 4: Reminiscencia</i>	TNF y herramienta clave para estimular la memoria y reforzar el sentido de identidad del enfermo. Este bloque trabaja a través de diferentes sentidos	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Vista: uso de fotografías, videos y objetos familiares ➤ Tacto: estimulación sensorial a través de texturas y objetos ➤ Oído: música, sonidos y narraciones ➤ Olfato y gusto: asociación de olores y sabores con experiencias del pasado
<i>Bloque 5: Comunicación</i>	Se centra en mejorar la interacción con la persona con Alzheimer, fomentando una comunicación	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Estrategias para mejorar la comunicación verbal y no verbal



<p>y <i>habilidades de relación</i></p>	<p>efectiva y reduciendo la frustración en el día a día</p>	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Cómo afrontar la repetición constante de preguntas y la pérdida de habilidades lingüísticas ➤ Manejo de situaciones de irritabilidad y confusión ➤ La importancia del tono de voz, paciencia y la empatía
<p><i>Bloque 6: Autocuidado emocional</i></p>	<p>El bienestar del cuidador/a es fundamental para garantizar un cuidado de calidad. Este bloque proporciona herramientas para gestionar el estrés y cuidar la salud emocional</p>	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Identificación de la sobrecarga del cuidador/a ➤ Técnicas de relajación para reducir el estrés ➤ La importancia del apoyo social ➤ Cómo encontrar momentos de descanso y autocuidado

Fuente: Elaboración propia

De esta forma, los bloques temáticos no solo permiten estructurar de manera clara la información, sino que también ofrecen un acompañamiento práctico al cuidador/a en su vida cotidiana. La Guía busca ser una herramienta útil y de fácil acceso que oriente en los distintos momentos del proceso del cuidado.

3.5. Metodología

Esta Guía se ha creado como herramienta activa, práctica y adaptable, pensada para que los cuidadores de personas con Alzheimer la consulten según sus necesidades. No se trata de algo estructurado con un orden fijo, sino un recurso accesible que facilita la toma de decisiones, refuerza los conocimientos previos que tiene como cuidador/a y busca mejorar la calidad de vida tanto de quien cuida como de quien recibe los cuidados. Además, esta Guía promueve una atención individualizada, reconociendo que cada persona con Alzheimer es única y su progreso es diferente. Por ello, se basa en un *modelo centrado en la persona*, que pone en valor la historia de vida y necesidades de cada persona, favoreciendo un acompañamiento más significativo. En lugar de ser un material con un principio y un fin, esta Guía funciona como un apoyo constante al que se puede recurrir tanto veces como sea necesario, adaptándose a los distintos momentos y desafíos del proceso de cuidado.

3.6. Temporalización

La Guía está diseñada para ser una herramienta de consulta permanente, que puede ser utilizada en cualquier momento y no está limitada a un periodo específico. Su contenido ha sido estructurado para adaptarse a la evolución del enfermo a lo largo del tiempo, permitiendo a los cuidadores acceder a la información pertinente según las distintas etapas

del proceso del cuidado. Asimismo, ofrece una flexibilidad necesaria para ajustarse a las necesidades individuales de cada cuidador/a, brindando un apoyo continuo y personalizado.

De esta forma, la Guía puede utilizarse de las siguientes maneras:

- *Diariamente*: para resolver dudas o informarse sobre estrategias útiles en el manejo cotidiano de la enfermedad.
- *De manera puntual*: cada vez que surgen desafíos nuevos o situaciones inesperadas.
- *A lo largo del tiempo*: acompañando el progreso de la enfermedad y ayudando a enfrentarse a los cambios y nuevos retos que se presentan.

Asimismo, el ritmo de consulta, apoyo y aplicación de la Guía queda en manos de los cuidadores, quienes tienen la flexibilidad de adaptarlo a su situación personal diaria. Esto les permite integrarse de manera progresiva y acorde a sus necesidades específicas, asegurando así un uso práctico y eficiente en su rutina de cuidado.

3.7. Evaluación y valoración del recurso

Con el objetivo de conocer qué tan clara y útil ha resultado la información propuesta, se llevará a cabo un cuestionario de satisfacción que se aporta al final del recurso. Asimismo, se busca evaluar si la Guía ha sido de ayuda para manejar el cuidado del paciente en su día a día y para cuidarse a uno mismo. Para ello, se utilizará una escala tipo *Likert*, permitiendo a los cuidadores formales y/o informales expresar su nivel de acuerdo o desacuerdo en cuanto al grado de satisfacción de los distintos aspectos de la Guía y el uso de esta.

El cuestionario consta de varios apartados. En primer lugar, se incluye su título y el objetivo del instrumento. Luego, cuenta con un apartado de datos sociodemográficos, donde los cuidadores deberán completar información sobre ellos. Este cuestionario emplea una *escala tipo Likert*, para medir el grado de acuerdo y satisfacción de los informantes respecto a diversas afirmaciones -ver Anexo 6-.

Cada ítem se valora en una escala de **0 a 4**, donde:

- 0 = Totalmente en desacuerdo → No estoy de acuerdo con la afirmación
- 1 = En desacuerdo → Estoy más en desacuerdo que de acuerdo
- 2 = Neutral → Ni en acuerdo ni en desacuerdo
- 3 = De acuerdo → Estoy más de acuerdo que en desacuerdo
- 4 = Totalmente de acuerdo → Estoy completamente de acuerdo con la afirmación

Finalmente, el cuestionario concluye con tres preguntas abiertas, para que los cuidadores puedan compartir comentarios adicionales o sugerencias sobre la Guía.

Tras la elaboración de la Guía, se ha decidido compartir este recurso con los tres informantes clave que participaron en el diagnóstico de necesidades, cuidadores informales de la persona

con Alzheimer. Se ha considerado que su opinión es fundamental para valorar la utilidad y la aplicabilidad de la Guía en la vida cotidiana de quienes enfrentan esta responsabilidad. Aunque, debido al tiempo, no pudieron aplicarla, sí tuvieron la oportunidad de revisar y compartir sus impresiones al respecto.

La Guía fue valorada de manera positiva por los tres informantes, quienes la consideraron un recurso útil, práctico y accesible. Todos ellos destacaron su capacidad para responder a las necesidades de quienes asumen el rol de cuidadores, ofreciendo no solo información, sino también acompañamiento y apoyo en situaciones de estrés relacionadas con el cuidado. Asimismo, valoran con interés la creación del glosario para obtener conocimientos relacionados con la enfermedad, así como un banco de recursos en los que también se pueden apoyar en momentos de dudas o desinformación respecto al cuidado.

La primera informante (I1L) destacó la claridad y el lenguaje de la Guía. Ha sugerido que, en muchas ocasiones, los recursos de apoyo sobre el Alzheimer están llenos de términos muy poco accesibles que pueden resultar difíciles de entender para las familias. Sin embargo, esta Guía le pareció muy cercana y personal, como si estuviese escrita por alguien que realmente sabe lo que es cuidar.

El segundo informante (I2J) se centró en la utilidad de las pautas de cada núcleo temático. Se ha mencionado que el primer núcleo temático, actividades de la vida diaria (ABVD) puede resultar de gran ayuda, especialmente en lo relacionado con la higiene y la alimentación: *“Muchas veces, sobre todo al principio del cuidado, no se sabe cómo actuar cuando la persona se resiste a bañarse o a comer. En esta Guía observo que hay muchas sugerencias que voy a poder aplicar en mi día a día”*, comentó. También valoró mucho la parte sobre la vigilancia nocturna, ya que el descanso es un desafío constante tanto para la persona con Alzheimer como para el cuidador/a.

La tercera informante (I3R) resaltó el enfoque en la comunicación y el autocuidado emocional. Para ella, la Guía no solo brinda estrategias para mejorar la relación con la persona enferma, sino que también le recordó la importancia de cuidarse a sí misma. *“Es fácil olvidarnos de nosotros cuando estamos pendientes de alguien que depende tanto de nuestro cuidado”*. Me gustó que la Guía no solo se enfoque en ellos, sino también en nosotros”, comentó la cuidadora.

Por todo ello, consideramos que la Guía ha sido muy bien recibida por los tres cuidadores. La consideran un recurso muy útil, práctico y cercano, que realmente puede llegar a responder a las necesidades que surgen mientras cuidan a la persona con Alzheimer. La Guía no solo informa, sino que también acompaña y da tranquilidad, dado que sirve de apoyo en cualquier momento de estrés durante el cuidado.

4. CONCLUSIONES

Tras el diagnóstico de necesidades realizado a cuidadores informales de personas con Alzheimer y el diseño de un recurso de apoyo que pueda acompañar en el proceso, procedemos a establecer unas breves conclusiones del Trabajo Fin de Grado. Se realizará una reflexión sobre los aspectos que se han derivado de la información recogida y se reseña una valoración personal de la autora del Trabajo Fin de Grado. Las conclusiones más relevantes de este trabajo se centran en varios aspectos fundamentales:

- La sobrecarga de los cuidadores

La carga emocional, física y social que enfrentan los cuidadores es significativa. Esto se ha manifestado a través de las entrevistas, donde se evidencia el impacto de la sobrecarga en la vida cotidiana de los cuidadores. El estrés, la falta de apoyo y la escasa formación en cuidados especializados son elementos que requieren atención. Por todo ello, la intervención temprana en el cuidado de las personas con Alzheimer no solo debe enfocarse en la persona afectada, sino también en el cuidador/cuidadora.

- Enfoque integral de intervención

La propuesta de intervención realizada se centra en ofrecer una Guía flexible y accesible, subrayando la necesidad de un enfoque integral en el cuidado. No se trata solo de atender las necesidades del enfermo, sino también de reconocer y dar soporte a las del cuidador/a. Este enfoque holístico no solo aborda las tareas diarias del cuidador/a, sino también sus propias necesidades lo que contribuye a un mejor cuidado a largo plazo.

- Importancia del apoyo, formación y autocuidado

Un hallazgo en este Trabajo es la falta de recursos y formación que experimentan los cuidadores. La Guía de apoyo muestra que, al proporcionar información accesible y útil, se puede mejorar la calidad de vida tanto del cuidador/a como del enfermo. Dentro de las estrategias de apoyo de la Guía, se destaca el autocuidado del cuidador/a. La Guía subraya que los cuidadores deben priorizar su propia salud para poder ofrecer un cuidado adecuado a la persona con Alzheimer.

- Valoración personal

La realización de este trabajo me ha permitido aumentar mis conocimientos sobre la enfermedad de Alzheimer. Es un campo que me resulta muy interesante y el cual me ha ido aportando información muy enriquecedora para mi futuro. Decidí decantarme por este ámbito porque tengo un caso muy personal en mi familia, además de que siempre me ha gustado el ámbito de la Pedagogía Gerontológica. Mi abuela sufre de Alzheimer y siempre he tenido una relación muy cercana y especial con ella. A través de este Trabajo, no solo he podido comprender mejor la enfermedad, sino también encontrar respuestas a muchas de las dudas que surgen en el cuidado de una persona que la padece. Su historia ha sido una fuente de inspiración para mí, ayudándome a ver la importancia del compromiso en el acompañamiento de quienes viven con esta situación.



5. BIBLIOGRAFÍA

- Álvarez- Gayou Jurgenson, J.L. (2005). *Cómo hacer investigación cualitativa: Fundamentos y metodología*. Paidós Ibérica.
- Angulo Hurtado, A.M. y Ramírez Quintana, A.S. (2016). Relación entre la calidad de vida en salud y la carga física en cuidadores de personas con enfermedad de Alzheimer. *Revista Colombia Salud Ocupacional*, 6(1), 20-26. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=7890153>
- Arroyo Mena, C., Díaz Domínguez, M., Domínguez Martínez, A., Estévez Jimeno, A. D., García López, B., García Rico, C., Gil Gregorio, P., Gómez Pavón, J., Lorea González, I., Marmaneu Moliner, E., Martínez Lozano, M. D., Molinuevo Guix, J. L., Pastor Muñoz, P., y Viloría Jiménez, A. (2017). *Atender a una persona con Alzheimer*. Confederación Española de Alzheimer. <https://bit.ly/42l2uOe>
- BBK. (2009). *Alzheimer y Parkinson: Nuevos retos en la atención a mayores*. Kutxabank.
- Benedetti, M. (1995). *El olvido está lleno de memoria*. Visor Libros
- Blanco, V., Guisande, M.A., Sánchez, M.T., P., López, L., y Vázquez, F.L. (2019). Síndrome de carga del cuidador y factores asociados en cuidadores familiares gallegos. *Revista Española de Geriatria y Gerontología*, 54 (1), 19-26. <https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S0211139X18305547>
- Carretero, V. I., Pérez Muñano, C., Sánchez-Valladares Jaramillo, V., y Balbás Repila, A. (2011). *Guía práctica para familiares de enfermos de Alzheimer*. Fundación Reina Sofía. https://www.fundacionreinasofia.es/Lists/Documentacion/Attachments/13/Guia%20practica%20familiares%20de%20enfermos%20de%20Alzheimer_final.pdf
- Cerquera, A. M., Granados, F. J. y Buitrago, A. M. (2012). Sobrecarga en cuidadores de pacientes con demencia tipo Alzheimer. *Psicología. Avances en la Disciplina*, 6(1), 21-33. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=4924053>
- Comisión Europea. (2012). *Libro verde sobre el envejecimiento: Fomentar la solidaridad y la responsabilidad entre generaciones*. Comisión Europea.



- Fundación Pasqual Maragall. (2008). *Por un futuro sin Alzheimer*. <https://fpmaragall.org/>
- Fundación Pasqual Maragall. (2023). *Guía para personas que cuidan a un familiar con alzhéimer*.
https://fpmaragall.org/wp-content/uploads/2025/01/FPM_GuiaCuidadores_CAST-Int_eract_2024-ok-2.pdf
- Fundación Pasqual Maragall. (2023). *Claves sobre la Enfermedad de Alzheimer*.
<https://recursos.fpmaragall.org/hubfs/Guias%20%F0%9F%93%9A/%F0%9F%93%9A%20%5BGu%C3%ADa%5D%20Claves%20sobre%20la%20Enfermedad%20de%20Alzheimer/Ebook/Claves%20sobre%20la%20Enfermedad%20de%20Alzheimer%20%7C%20Ebook.pdf?hsLang=es>
- Jordán, J. y Abizanda, P. (2011). *Conocer para aceptar. Enfermedad de Alzheimer*.
- Martín, M., Salvado, I., Nadal, S., Miji, L.C., Rico, J.M., Lanz, M.I., y Taussing, M.I. (1996). Adaptación para nuestro medio de la Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit. *Revista de Gerontología*, 6, 338-346.
- Mateos Granados, A. (2003). *Guía de Práctica Clínica de la enfermedad de Alzheimer y otras demencias*. Canarias: Servicio Canario de Salud.
- Martin, M., Ballesteros, J., Ibarra, N., Loizaga C., Serrano B., Larumbe J., Aizcorbe C., y Belenguer C. (2002). Sobrecarga del cuidador de pacientes con enfermedad de Alzheimer y distrés psíquico. *Actas Españolas de Psiquiatría*, 30 (4), 209-215.
- Méndez, R., Molina, E., Tena-Dávila, MC y Yagüe, A. (2016). *Guía para familiares de enfermos de Alzheimer. "Querer cuidar, saber hacerlo"*. Fundación Reina Sofía.
- Molina-Trinidad, E.M., Muñoz, G., Becerril, M.A., Imbert, J.L., y Ruvalcaba, J.C. (2019). La enfermedad de Alzheimer. *Educación y Salud Boletín Científico Instituto de Ciencias de la Salud Universidad Autónoma del Estado de Hidalgo*, 8 (15), 54-63
<https://repository.uaeh.edu.mx/revistas/index.php/ICSA/article/view/4835>
- Organización Mundial de la Salud (OMS). (2018). *Ciudades globales amigables con los mayores: Una guía*. Organización Mundial de la Salud
- Roca, A. y Blanco, K. (2007). Carga en familiares cuidadores de ancianos dementes. *Correo Científico Médico de Holguín*, 11(4), 42-47.



- Rodríguez Menéndez, C., Peña Calvo, J.V., y Torío López, S. (2010). Correspondencia familiar: negociación e intercambio en la división del trabajo doméstico. *Papers. Revista de Sociología*, 95(1), 95-117.
<https://papers.uab.cat/article/view/v95-n1-rodriguez-pena-torio/pdf-es>
- Roig, V., Abengózar, C. y Serra, E. (1998). La sobrecarga en los cuidadores principales de enfermos de Alzheimer. *Anales de Psicología*, 14 (2), 215-227.
- Ruíz-Hernández, M., Mur-Gomar, R., y Montejano-Lozoya, R. (2023). Efectividad de las terapias no farmacológicas en personas con Alzheimer: una revisión sistemática. *Revista Española de Salud Pública*, 97.
<https://ojs.sanidad.gob.es/index.php/resp/article/view/165/248>
- Toro, M.J., Parra, D.R., Pacheco, N.V., y Alvarado, A.G. (2022). Enfermedad de Alzheimer. *Revista Científica Mundo de la Investigación y el Conocimiento*, 6(4), 68-76.
<https://recimundo.com/index.php/es/article/view/1816>



6. ANEXOS

Anexo 1: Diseño de la entrevista

ENTREVISTA SEMIESTRUCTURADA A CUIDADORES INFORMALES DE PERSONAS CON ALZHEIMER

El objetivo de la entrevista es conocer las necesidades reales de los cuidadores informales de personas con Alzheimer, explorando sus retos diarios, el impacto emocional y los apoyos que consideran esenciales para mejorar su calidad de vida. La entrevista busca comprender su experiencia y encontrar estrategias útiles para facilitar su labor.

Es preciso destacar que los datos recogidos serán totalmente confidenciales.

Agradezco su colaboración e implicación en esta intervención, ya que gracias a ti he podido recopilar información acerca de una persona que padece Alzheimer.

INFORMACIÓN DE LA ENTREVISTA

- Número de entrevista:
- Fecha:
- Lugar:
- Hora:

DATOS PERSONALES

- Sexo:
- Edad:
- Lugar de residencia:
- Vínculo con la persona con Alzheimer:
- Tiempo que lleva cuidando a la persona con Alzheimer:

A continuación se presentan una serie de aspectos importantes en relación con la persona con Alzheimer.

1. Información general sobre la persona con Alzheimer

- ¿Cuánto tiempo hace que la paciente fue diagnosticada con Alzheimer?
- ¿En qué fase de la enfermedad se encuentra la persona que cuida (inicial, moderado, avanzada)?
- ¿Cómo describirías el nivel de dependencia de la paciente actualmente?

2. Cuidados diarios y rutinas

- ¿Qué tipo de ayuda o cuidados necesita la paciente en su vida diaria?
- ¿Cómo es un día típico para ti como cuidador/a?
- ¿Cuáles son las actividades más desafiantes en la rutina diaria del cuidado?



- ¿Recibe apoyo de otros familiares o cuidadores profesionales en algunas de las tareas?

3. Impacto personal y emocional del rol de cuidador/a

- ¿Cómo ha cambiado tu vida desde que asumió el rol de cuidador/a?
- ¿Qué tipo de estrés experimenta con mayor frecuencia? (físico, emocional, psicológico...)
- ¿Cómo manejas esos momentos de estrés o sobrecarga emocional?
- ¿Recibe apoyo emocional de familiares, amigos o grupos de ayuda?
- ¿Su tarea como cuidador/a le permite tener tiempo para sí mismo?

4. Apoyo y recursos necesarios

- ¿Qué tipo de apoyo considera más importante para mejorar tu calidad de vida como cuidador/a?
- ¿Cuenta con acceso a servicios de apoyo para cuidadores, como grupos de ayuda o asistencia profesional?

5. Desafíos y estrategias en el cuidado

- ¿Cuáles son las principales dificultades que enfrenta al cuidar a la persona con Alzheimer?
- ¿Utiliza alguna estrategia o técnica para manejar estas dificultades?
- ¿Ha recibido algún tipo de formación o capacitación sobre cómo cuidar a una persona con Alzheimer?
- ¿Qué tipo de información o formación le gustaría recibir para mejorar sus habilidades como cuidador/a?

6. Reflexión y consejos para otros cuidadores

- ¿Qué es lo más duro para ti de esa enfermedad?
- ¿Qué consejos daría a una persona que acaba de asumir el rol de cuidador para evitar la sobrecarga?
- ¿Qué sería lo que más destacaría de su experiencia como cuidador de una persona con Alzheimer?
- ¿Hay algo más que desee compartir sobre su experiencia como cuidador de una persona con Alzheimer?

MUCHAS GRACIAS POR LA COLABORACIÓN

Anexo 2: Documento de consentimiento informado

DOCUMENTO DE CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA PARTICIPACIÓN EN EL ESTUDIO Y ACEPTACIÓN DE GRABACIÓN DE LA ENTREVISTA

- Título del estudio:
- Investigadora:
- Documento de identidad de la investigadora:
- Universidad:
- Marco de estudio:
- Tutoras del TFG:
- Fechas de estudio:

El objetivo de la entrevista es conocer las necesidades reales de los cuidadores informales de personas con Alzheimer, explorando sus retos diarios, el impacto emocional y los apoyos que consideran esenciales para mejorar su calidad de vida. La entrevista busca comprender su experiencia y encontrar estrategias útiles para facilitar su labor.

DECLARACIÓN DE CONSENTIMIENTO

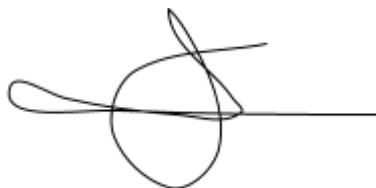
1. He sido informado/a adecuadamente sobre el objetivo del estudio, los procedimientos de la entrevista y el uso de la grabación.
2. Autorizo la grabación de la entrevista para fines exclusivos de este estudio, con la garantía de que los datos serán tratados de forma confidencial.

DATOS DEL PARTICIPANTE

- Nombre completo
- Documento de identidad
- Fecha de la entrevista
- Firma

DATOS DE LA INVESTIGADORA

- Nombre completo
- Documento de identidad
- Firma



MUCHAS GRACIAS POR LA COLABORACIÓN

Anexo 3: Transcripción de la Entrevista semiestructurada de la cuidadora informal (IIL)

INFORMACIÓN DE LA ENTREVISTA

- Número de entrevista: 1º entrevista
- Fecha: 26-1-2025
- Lugar: Domicilio
- Hora: 10:30 h

DATOS PERSONALES

- Sexo: Mujer
- Edad: 53 años
- Lugar de residencia: Gijón, Asturias
- Vínculo con la persona con Alzheimer: Hija
- Tiempo que lleva cuidando a la persona con Alzheimer: 10 años

Información general sobre la persona con Alzheimer

E: ¿Cuánto tiempo hace que la paciente fue diagnosticada con Alzheimer?

L: Aproximadamente 10 años, en el 2015

E: ¿En qué fase de la enfermedad se encuentra la persona que cuida (inicial, moderado, avanzada)?

L: Muy avanzada

E: ¿Cómo describirías el nivel de dependencia de la paciente actualmente?

L: Tiene un nivel de dependencia prácticamente total, necesita ayuda para todo... para el aseo personal, alimentación, no puede salir sola a la calle... prácticamente para todo.

Cuidados diarios y rutinas

E: ¿Qué tipo de ayuda o cuidados necesita la paciente en su vida diaria?

L: Lo que acabo de responder en la pregunta anterior, prácticamente... para todo, osea aisladamente, alguna vez puntualmente pues puede comer sola, pero con ayuda, ósea guiada, o es capaz de dar pasos sola, pero tienes que estar pendiente.

E: ¿Cómo es un día típico para ti como cuidador/a?

L: Bueno, es que ha habido distintas fases, entonces dependiendo de la fase en la que nos encontrábamos ... mis horas de cuidador eran mayores o menores. Hay que distinguir tres fases: la fase en la que mis padres estaban con una persona interna en casa, donde en la horas de...libres de esta persona, yo iba a ayudar a mis padres. Luego en la fase en la que estuvo en una residencia, donde si iba a sacarla mañana y tarde, pero ya era estar un poco pendiente de la higiene que había allí, de su alimentación, pero ya no era un cuidado tan directo.. y en este momento actual se encuentra en el domicilio, con ayuda de profesionales 24 horas, entonces



si que es verdad que pues puedo ir a verla por la tarde, pero para disfrutar un ratito con ella. Pues a lo mejor darle un masaje en los pies, merendar con ella ... pero ya no es un cuidado tan directo.

E: ¿Cuáles son las actividades más desafiantes en la rutina diaria del cuidado?

L: Pues la verdad es que ella es una persona muy dócil, y lo único que...supone un poquito más incómodo, sobre todo para ella, es el aseo personal, detrás de las deposiciones. También le molestan las duchas, porque siempre le molestó que le cayera el agua en la cara, y... yo creo que ocasionalmente se da cuenta alomejor que hablamos de ella o que ella no es capaz alomejor de llevarse un tenedor a la boca y se violenta ella misma, pero no se enfada, osea no es agresiva, no es una persona violenta ni nada, es muy dócil. Lo que pasa es que ve que ella se contraría con ella misma, porque ve que no es capaz de hacer las cosas.

E: ¿Recibe apoyo de otros familiares o cuidadores profesionales en algunas de las tareas?

L: Si, actualmente hay un apoyo de 24 horas al día de profesionales.

Impacto personal y emocional del rol de cuidador/a

E: ¿Cómo ha cambiado tu vida desde que asumió el rol de cuidador/a?

L:...bueno pues que tengo que dedicar horas del día a estar con ella, pero porque quiero, porque me apetece, osea...necesito, quiero estar con ella, aprovechar momentos con ella, entonces pues a lo mejor otras cosas que podría hacer o dedicar en mi, no las hago.

E: ¿Qué tipo de estrés experimenta con mayor frecuencia? (físico, emocional, psicológico...)

L: Más bien es emocional, porque no me gusta verla en está situación, sobre todo cuando considero que ella a veces se da cuenta...o al principio sobre todo se daba cuenta de que no era capaz de hilar una conversación, y ...bueno no, yo creo que a veces estuvo un poco, al principio, deprimida.

E: ¿Cómo manejas esos momentos de estrés o sobrecarga emocional?

L: bueno pues...la carga emocional pues llorando...y bueno necesito medicación, pero aparte por otro problema personal

E: ¿Recibe apoyo emocional de familiares, amigos o grupos de ayuda?

L: En ocasiones y, más bien de familiares.... de grupos de ayuda no, no tengo ningún grupo de ayuda de Alzheimer, y... amigos tampoco es que haya amigos míos personales...bueno pues alomejor cuando puedo quedar con ellos y hablar y yo...exponer la situación que tengo, pero que sí que es como, bueno, pues comentar tus problemas, no es otro tipo de ayuda

E: ¿Su tarea como cuidador/a le permite tener tiempo para sí mismo?

L: ahora mismo si podría tenerlo, si podría tener tiempo para hacer yo cosas, pero no las hago.

Apoyo y recursos necesarios

E: ¿Qué tipo de apoyo considera más importante para mejorar tu calidad de vida como cuidador/a?

L:...yo creo que la fase actual, la situación que tenemos actualmente, con un cuidador 24 horas en casa, osea ella en el domicilio familiar es lo ideal, ahora lo que sí tenemos que es, es



como cuidadores no tener esa gran dependencia y buscar huecos para nosotros, cosa que yo por lo menos, ahora mismo, no estoy haciendo.

E: ¿Cuenta con acceso a servicios de apoyo para cuidadores, como grupos de ayuda o asistencia profesional?

L: Sí, actualmente está en el domicilio familiar, con asistencia de profesionales 24 horas diaria

Desafíos y estrategias en el cuidado

E: ¿Cuáles son las principales dificultades que enfrenta al cuidar a la persona con Alzheimer?

L: Pues... la verdad es que es una persona muy dócil, y se la conoce bastante bien, tenemos marcadas una rutinas y a lo mejor, la mayor dificultad es...bueno pues cuando ella ves que intenta contarte algo, decir algo y no le salen la s palabras, es como una impotencia de no saber qué le puede estar pasando... ahora no es capaz de decir si le duele aquí, o... aunque tú dirijas la pregunta, suponiendo lo que te va a decir, a veces dice un sí sin sentido o un no sin sentido, entonces te quedas como si.. con la misma...con la misma duda si.

E: ¿Utiliza alguna estrategia o técnica para manejar estas dificultades?

L: bueno como la conozco muy bien, pues más o menos sé por dónde va, entonces... no. El estar con ella, osea el estar con ella es lo que me hace saber más o menos, si se encuentra bien, si se encuentra mal...soy muy observadora, veo si está contrariada o no, en su gesto.....me fijo mucho si tiene pues alguna marca de más o un golpe...o pregunto continuamente hacemos un registro de si accede a deposiciones o no, si ha caminado o no...osea, bueno pues esas estrategias para bueno, para prever antes si luego le pasa algo, porque ha podido ser.

E: ¿Ha recibido algún tipo de formación o capacitación sobre cómo cuidar a una persona con Alzheimer?

L: Ninguna

E: ¿Qué tipo de información o formación le gustaría recibir para mejorar sus habilidades como cuidador/a?

L: ...es que a estas alturas ya...ninguna, osea estando la enfermedad tan avanzada...si considero que es bueno tener formación, pero yo creo que más bien es la predisposición que tengas a la hora de cuidar a cualquier persona que tenga una discapacidad.

Reflexión y consejos para otros cuidadores

E: ¿Qué es lo más duro para ti de esa enfermedad?

L: Pues para mí lo más duro.... para mi es lo que ella haya podido sufrir, aparte de que sufrimos todos los de alrededor, para mi lo mas duro es que ella, justo cuando fue dejar de trabajar ella haya tenido que tener este deterioro cognitivo y que ella no pueda disfrutar estos últimos años de...de sus nietos, de sus hijos, de su marido...

E: ¿Qué consejos daría a una persona que acaba de asumir el rol de cuidador para evitar la sobrecarga?



L: Que estudie bien cual sería, dependiendo de qué fase está, cuál sería el método más adecuado, tanto para la persona con Alzheimer, tanto como para el cuidador, no focalizarlo solo en la persona con alzheimer y...bueno yo considero que los cuidados en casa, si es posible conciente, son los mejores y... que busque siempre un momento para él o para ella de desconexión, para... bueno, porque emocionalmente yo creo que es lo mejor.

E: ¿Qué sería lo que más destacaría de su experiencia como cuidador de una persona con Alzheimer?

L: ...¿qué es lo que más destacaría?... pues...no se, que es algo que es como una losa, que pesa mucho, pero...que..que lo haces con gusto, claro no es lo mismo a lo mejor ser un cuidador profesional, que no tienes una dependencia familiar, o una conexión familiar, aunque yo creo que, con el tiempo la terminas adquiriendo, si eres un buen cuidador, y terminas cogiendo cariño a la persona, pero para un cuidador que además es familiar, es muy duro, por ver el deterioro de..de la persona

E: ¿Hay algo más que desee compartir sobre su experiencia como cuidador de una persona con Alzheimer?

L: ...No.

Anexo 4: Transcripción de la Entrevista semiestructurada del cuidador informal (I2J)

INFORMACIÓN DE LA ENTREVISTA

- Número de entrevista: 2º entrevista
- Fecha: 27-1-2025
- Lugar: Domicilio
- Hora: 12:30 h

DATOS PERSONALES

- Sexo: Hombre
- Edad: 81 años
- Lugar de residencia: Gijón, Asturias
- Vínculo con la persona con Alzheimer: Marido
- Tiempo que lleva cuidando a la persona con Alzheimer: 10 años

Información general sobre la persona con Alzheimer

E: ¿Cuánto tiempo hace que la paciente fue diagnosticada con Alzheimer?

J: pues a ver un momento.. yo creo que... si si 10 años, fue en el ... en el año 2015, osea que hace 10 años

E: ¿En qué fase de la enfermedad se encuentra la persona que cuida (inicial, moderado, avanzada)?

J: avanzada

E: ¿Cómo describirías el nivel de dependencia de la paciente actualmente?

J: hombre actualmente es un dependencia total, ocasionalmente hace alguna cosa sola y con ayuda..pero pocas veces

Cuidados diarios y rutinas

E: ¿Qué tipo de ayuda o cuidados necesita la paciente en su vida diaria?

J: bueno ahora mismo todos, el aseo personal, vestirla, alimentación..sisi todo todo.

E: ¿Cómo es un día típico para ti como cuidador/a?

J: pues un acompañamiento permanente

E: ¿Cuáles son las actividades más desafiantes en la rutina diaria del cuidado?

J: pues higiene después de deposición, ahí lo paso mal, lo paso mal, cuando tengo que hacer una limpieza de...de deposición, lo paso mal, porque yo tambien tengo problemas de espalda y ...claro quitarle los pantalones, el pañal sucio, volverle a ponerlo, limpiarlo, ponerle el pantalón, los zapatos y yo con la espalda mal, pues me cuesta mucho.

E: ¿Recibe apoyo de otros familiares o cuidadores profesionales en algunas de las tareas?



J: Si, ahora mismo ya tengo un apoyo de 24 horas al día

Impacto personal y emocional del rol de cuidador/a

E: ¿Cómo ha cambiado tu vida desde que asumió el rol de cuidador/a?

J: pues dependiendo de la etapa, en la primera etapa pues era...complicado, en la segunda etapa la tuve en una residencia, un acompañamiento en las salidas diarias, mañanas y tarde y en la tercera etapa, en el que ahora ya está en el domicilio, pues más tranquila porque por tener ayuda personal, profesional perdon profesional de 24 horas al día

E: ¿Qué tipo de estrés experimenta con mayor frecuencia? (físico, emocional, psicológico...)

J: sobretodo emocional, al no atender...al no entender lo que me quiere decir, entonces lo paso muy mal en esos momentos

E: ¿Cómo manejas esos momentos de estrés o sobrecarga emocional?

J: pues...lo normal es que me ponga a llorar

E: ¿Recibe apoyo emocional de familiares, amigos o grupos de ayuda?

J: sisi claro, de familiares y amigos

E: ¿Su tarea como cuidador/a le permite tener tiempo para sí mismo?

J: ahora en esta tercera fase pues si, me da bastante tiempo a tener libertad en muchas cosas

Apoyo y recursos necesarios

E: ¿Qué tipo de apoyo considera más importante para mejorar tu calidad de vida como cuidador/a?

J: pues la que tengo ahora, que dos señoras 24 horas al día....se sustituyen cada 24 horas, pero ella está atendida las 24 horas

E: ¿Cuenta con acceso a servicios de apoyo para cuidadores, como grupos de ayuda o asistencia profesional?

J: no, de momento pienso que no lo he necesitado

Desafíos y estrategias en el cuidado

E: ¿Cuáles son las principales dificultades que enfrenta al cuidar a la persona con Alzheimer?

J: para mi la principal es no entender lo que me quiere decir, cuando... se que me quiere decir cosas, no la entiendo y eso me pone muy...frenético

E: ¿Utiliza alguna estrategia o técnica para manejar estas dificultades?

J: bueno...lo que hago es contestar aunque no haya entendido la pregunta, que no la entiendo nunca, pues con cualquier respuesta, le responde aunque no haya entendido la pregunta que ella pues normalmente me dice si o me dice no..pero vamosla estrategia es esa.

E: ¿Ha recibido algún tipo de formación o capacitación sobre cómo cuidar a una persona con Alzheimer?

J: no no no, ninguna

E: ¿Qué tipo de información o formación le gustaría recibir para mejorar sus habilidades como cuidador/a?

J: pues a estas alturas la verdad que no se si necesitaría alguna porque estoy... acompañado por las dos señoras que la atienden yo creo que no.



Reflexión y consejos para otros cuidadores

E: ¿Qué es lo más duro para ti de esa enfermedad?

J: pues para mi cuando dejo de hablar, el no poder comunicarme con ella, no saber lo que quiere, si tiene dolor, si tiene angustias, si tiene.... eso eso es muy duro, el no poder comunicarme con ella.

E: ¿Qué consejos daría a una persona que acaba de asumir el rol de cuidador para evitar la sobrecarga?

J: hombre pues yo los consejos que le daría sería que tengan muchísima paciencia, buscar tiempo libre también otra cosa es buscar tiempo libre para desconectar lo máximo que se pueda, porque , porque es muy duro la situación....la situación es muy dura

E: ¿Qué sería lo que más destacaría de su experiencia como cuidador de una persona con Alzheimer?

J: bueno pues la misma respuesta que he dicho antes... pues que hay que tener mucha paciencia y tener tiempo, y buscarte alguna forma, tiempo libre para desconectar de vez en cuando, porque sino se...es muy estresante

E: ¿Hay algo más que desee compartir sobre su experiencia como cuidador de una persona con Alzheimer?

J: pues no, yo creo que está todo dicho ya.

Anexo 5: Transcripción de la Entrevista semiestructurada de la cuidadora informal (I3R)

INFORMACIÓN DE LA ENTREVISTA

- Número de entrevista: 3º entrevista
- Fecha: 28-1-2025
- Lugar: Domicilio
- Hora: 15:00 h

DATOS PERSONALES

- Sexo: Mujer
- Edad: 58 años
- Lugar de residencia: Gijón, Asturias
- Vínculo con la persona con Alzheimer: Cuidadora
- Tiempo que lleva cuidando a la persona con Alzheimer: 5 meses

Información general sobre la persona con Alzheimer

E: ¿Cuánto tiempo hace que la paciente fue diagnosticada con Alzheimer?

R: a mi me informaron que hace 10 años

E: ¿En qué fase de la enfermedad se encuentra la persona que cuida (inicial, moderado, avanzada)?

R: pues yo diría que es moderada todavía, porque va a avanzar más desde luego, moderada todavía

E: ¿Cómo describirías el nivel de dependencia de la paciente actualmente?

R: total

Cuidados diarios y rutinas

E: ¿Qué tipo de ayuda o cuidados necesita la paciente en su vida diaria?

R: pues necesita por ejemplo que se le duche, que se...todo, todo tipo, todo cuidado, que se le dé de comer, cambiarle los pañales, ella necesita atención completa y acompañamiento en todo

E: ¿Cómo es un día típico para ti como cuidador/a?

R: normal porque ya estoy acostumbrada a hacer este tipo de trabajo

E: ¿Cuáles son las actividades más desafiantes en la rutina diaria del cuidado?

R: bueno la actividad es cuando ella por ejemplo...hace disposición uno entiende pobrecita ue hay que cambiarle los pañales que hay que quitarle, trata de estirar para que o se lo quite, pues es eso, lo que a mi me...lo que cuesta más, porque ella no entiende que hay que cambiarle y asearla, y eso le pone muy nerviosa

E: ¿Recibe apoyo de otros familiares o cuidadores profesionales en algunas de las tareas?



R: no

Impacto personal y emocional del rol de cuidador/a

E: ¿Cómo ha cambiado tu vida desde que asumió el rol de cuidador/a?

R: pues... la verdad es que hay que estar preparado también para todos los cambios que se vienen en la vida. Me he estado acostumbrado a cada..porque yo he realizado diferentes trabajos y he estado preparando para cada tipo de trabajo

E: ¿Qué tipo de estrés experimenta con mayor frecuencia? (físico, emocional, psicológico...)

R: pues la verdad físico y psicológico también, también ...

E: ¿Cómo manejas esos momentos de estrés o sobrecarga emocional?

R: pues lo que hay que hacer, bueno en mi caso por ejemplo, cuando yo salgo de mi trabajo por ejemplo..trato de compartir con amigas, salir a tomar un café, pasear...hacer, desconectar completamente de mi trabajo , eso es lo que hago

E: ¿Recibe apoyo emocional de familiares, amigos o grupos de ayuda?

R: familiares y amigos

E: ¿Su tarea como cuidador/a le permite tener tiempo para sí mismo?

R: si, depende eso de la persona, de cada una, porque si uno tiene voluntad tú sales, porque como tengo horas libres para dedicarme a mi pues si.

Apoyo y recursos necesarios

E: ¿Qué tipo de apoyo considera más importante para mejorar tu calidad de vida como cuidador/a?

R: bueno..emocional diría yo también si.

E: ¿Cuenta con acceso a servicios de apoyo para cuidadores, como grupos de ayuda o asistencia profesional?

R: ahora mismo no, he hecho cursos, pero no específicamente para Alzheimer...para cuidados geriátricos, pero no específicamente para Alzheimer, pero me he estado apoyando a nivel de de las redes sociales, leyendo y todo como hay que hacerlo, porque el tratar a una persona con alzheimer es diferente.

Desafíos y estrategias en el cuidado

E: ¿Cuáles son las principales dificultades que enfrenta al cuidar a la persona con Alzheimer?

R: la dificultad es el hecho de no poder, de..cómo la paciente no habla, no entiende que es lo que pasa, esa es la dificultad, pero, peor una cuidadora con el tiempo va sabiendo según por lo menos, según su mueve, o algún gesto que hace, como estas tanto tiempo con esa persona, poco a poco ya vas aprendiendo qué es lo que esa paciente quiere o que pasa. El hecho de no hablar es lo que dificulta

E: ¿Utiliza alguna estrategia o técnica para manejar estas dificultades?

R: la empatía y la paciencia, eso es lo que sigo, empatía y paciencia para, para... todos

E: ¿Ha recibido algún tipo de formación o capacitación sobre cómo cuidar a una persona con Alzheimer?

R: como le dije...específicamente no, para con Alzheimer no, pero si me interesa ahora me interesa, porque como es la primera vez que cuido directamente a una persona con



Alzheimer, he cuidado personas con otra patología, peor con Alzheimer no. Pero como le dije, me he informado por internet y tal, pero si me gustaria hacer ese curso, me interesa.

Reflexión y consejos para otros cuidadores

E: ¿Qué es lo más duro para ti de esa enfermedad?

R: pues lo más duro es que la paciente lastimosamente va a ir avanzando y vamos a ir a peor, eso es lo que emocionalmente también me...cuesta, porque hay que estar preparada porque cada vez va a ser...Dios quiera que se encuentre la cura verdad?, pero mientras tanto hay que ir...eso es lo que...

E: ¿Qué consejos daría a una persona que acaba de asumir el rol de cuidador para evitar la sobrecarga?

R: Bueno, para evitar la sobrecarga hay que...hay que tener paciencia para todo, y luego desconectar, cuando sales del trabajo desconectarse, para no sentirse muy...

E: ¿Qué sería lo que más destacaría de su experiencia como cuidador de una persona con Alzheimer?

R: yo creo que también se aprende de ellos. Así como uno va aprendiendo, eso es lo que yo destaco, que cada vez se aprende más. Yo he aprendido cosas con Pili, por ejemplo. SI de aquí salgo y cuido a otra persona, ya voy...aprendí a que hay que aprender los gestos de la paciente, por ejemplo cómo hay que hablarle, que le gusta la musica, que no le gusta por ejemplo los ruidos fuertes, no le gusta escuchar que se hable...ni el barullo...eso aprendí con Pilar.

E: ¿Hay algo más que desee compartir sobre su experiencia como cuidador de una persona con Alzheimer?

R: bueno pues...¿para otra cuidadora me dices?

E: en general

R: yo lo que puedo decir es que hay que tener empatía con la paciente, hay que tener empatía y hay que tener paciencia. Paciencia y ...mucho, mucho cariño, hay que brindarle mucho cariño a la paciente. Eso es lo que yo puedo decir.

Anexo 6: Cuestionario de satisfacción

CUESTIONARIO DE SATISFACCIÓN SOBRE LA GUÍA DE PARA LOS CUIDADORES DE PERSONAS CON ALZHEIMER

DATOS PERSONALES

- Sexo:
- Edad:
- Lugar de residencia:
- Vínculo con la persona con Alzheimer:
- Tiempo que lleva cuidando a la persona con Alzheimer:

El objetivo del cuestionario de satisfacción es evaluar la claridad y utilidad de la información proporcionada. Asimismo, se busca determinar en qué medida la Guía ha sido de ayuda para gestionar el día a día y fomentar el autocuidado. Este cuestionario emplea una *escala tipo Likert*, para medir el grado de acuerdo y satisfacción de los informantes respecto a diversas afirmaciones.

Cada ítem se valora en una escala de **0 a 4**, donde:

- 0 = Totalmente en desacuerdo → No estoy de acuerdo con la afirmación
- 1 = En desacuerdo → Estoy más en desacuerdo que de acuerdo
- 2 = Neutral → Ni en acuerdo ni en desacuerdo
- 3 = De acuerdo → Estoy más de acuerdo que en desacuerdo
- 4 = Totalmente de acuerdo → Estoy completamente de acuerdo con la afirmación

Marque con una **X** la opción que mejor represente su opinión respecto a cada afirmación:

ITEM	0	1	2	3	4
La información de la Guía es clara y comprensible					
La organización del contenido facilita su comprensión					
La Guía responde a mis dudas o inquietudes sobre el tema					
La Guía me ha sido útil para manejar situaciones del día a día					
Me ha brindado estrategias para mejorar mi bienestar					
Me ha ayudado a comprender mejor cómo cuidar de mí mismo/a					
Recomendaría esta Guía a otras personas en una situación similar					



Preguntas abiertas:

1. ¿Qué aspectos de la Guía consideras más útiles?

2. ¿Has tenido alguna dificultad al aplicar alguna de las pautas?

3. ¿Qué aspectos consideras que podrían mejorarse?

MUCHAS GRACIAS POR LA COLABORACIÓN

Anexo 7: Guía

Se incorpora la Guía diseñada en el presente documento de Trabajo Fin de Grado para su visualización aún cuando una versión en color se puede obtener como Anexo en formato pdf

Acompañando el Alzheimer:

Guía para cuidadores informales



CARLA SÁNCHEZ CABALLERO



**“El olvido está lleno de memoria”
Mario Benedetti, 1995.**



ÍNDICE

Presentación.....	4
¿Por qué es necesaria esta Guía?.....	4
¿A quién va dirigida?.....	5
¿Qué contiene?.....	5
¿Cómo puede utilizarse?.....	6
Objetivos.....	6
Generales.....	6
Específicos.....	6
Breve conceptualización del Alzheimer.....	7
Causas y síntomas.....	7
Etapas.....	7
Núcleos temáticos.....	10
Actividades básicas de la vida diaria (ABVD).....	10
Vestirse.....	10
Alimentación.....	12
Vigilancia nocturna.....	14
Higiene, baño y aseo.....	16
Estimulación cognitiva.....	18
Atención.....	18
Orientación.....	20
Memoria.....	22
Lenguaje.....	24
Psicomotricidad.....	26
Psicomotricidad Gruesa.....	26
Psicomotricidad Fina.....	28
Reminiscencia.....	30
Comunicación y habilidades de relación.....	32
Autocuidado emocional.....	34
Uso y satisfacción de la Guía.....	36
Bibliografía.....	37
“Para saber más”.....	38
Glosario.....	39

Presentación

¿Por qué es necesaria esta Guía?

Cuidar a una persona con Alzheimer es un reto que transforma la vida del cuidador y su entorno. La enfermedad avanza de forma progresiva, afectando la memoria, pensamiento y capacidad de llevar una vida independiente y autónoma. A medida que la persona pierde independencia, las exigencias del cuidado aumentan, lo que puede generar estrés, agotamiento y un impacto emocional en quien asume esta responsabilidad. En la mayoría de los casos, el cuidado recae en un familiar cercano que, sin una formación específica, enfrenta el desafío. Sin embargo este camino, no solo implica ayudar en las actividades diarias, sino también lidiar con cambios en la conducta y gestionar emociones difíciles.



Aunque existen recursos y apoyos institucionales, la familia sigue siendo el pilar fundamental en el cuidado de las personas con Alzheimer. Sin embargo, el compromiso del cuidador principal puede llegar a afectar en su propia salud física y emocional. Muchas veces, quien cuida se siente desbordado, sin tiempo para sí mismo. Por ello, es fundamental que el cuidador también reciba apoyo, orientación y herramientas que le ayuden a afrontar su día a día sin descuidarse a sí mismo.

Esta Guía nace con el propósito de facilitar información práctica, para acompañar y orientar en las tareas del cuidado. Esta Guía es para todos aquellos cuidadores que estén a cargo de una persona con Alzheimer, porque cuidar también significa aprender a cuidarse.

El cuidador no está solo

¿A quién va dirigida?

Esta Guía está pensada principalmente para los cuidadores informales: familiares o personas cercanas que sin una formación específica en el área de la salud, asumen el reto de cuidar a un ser querido con Alzheimer.

También puede ser de utilidad para pedagogos, educadores sociales, voluntarios, trabajadores sociales o profesionales de la salud que buscan mejorar sus estrategias de cuidado. Además, entidades y asociaciones dedicadas al apoyo de personas con demencia y sus cuidadores pueden encontrar en ella un recurso útil para complementar su labor.

¿Qué contiene?

Ha sido elaborada con una estructura clara y organizada. En primer lugar, se realiza una breve conceptualización teórica, donde se explica que es el Alzheimer, sus causas, síntomas y etapas. Seguidamente, se ofrecen algunos apartados más teóricos, pero de manera muy breve y concisa. Posteriormente, se presentan los objetivos generales y específicos que orientan la finalidad de la Guía. Finalmente, se desarrollan los núcleos temáticos, que estructuran el contenido en bloques para abordar distintos aspectos del cuidado y ofrecer pautas prácticas que faciliten esta labor. Estos bloques incluyen:

1. **Apoyo en las actividades básicas de la vida diaria**, como vestirse, alimentarse, mantener la higiene y mejorar el descanso nocturno.
2. **Estimulación cognitiva**, para mantener las capacidades del paciente y ralentiza el deterioro
3. **Psicomotricidad**, para mantener las funciones motoras el mayor tiempo posible
4. **El uso de la reminiscencia** como una técnica para reforzar la identidad del enfermo a través de recursos personales.
5. **Estrategias de comunicación y habilidades de relación**, adaptando el lenguaje verbal y no verbal para facilitar la interacción
6. **Autocuidado del cuidador**, con herramientas para manejar el estrés y evitar el agotamiento emocional

La Guía se cierra con un apartado de recomendaciones que recoge diversas fuentes de interés, incluyendo recursos, páginas webs especializadas y materiales complementarios. Además, se incorpora un glosario que incluye la definición de términos importantes que conviene dominar bien para comprender la información que se aporta a lo largo de la Guía.

¿Cómo puede utilizarse?

Esta Guía ha sido diseñada como una **herramienta flexible y de fácil acceso** para adaptarse a las necesidades particulares de cada cuidador y de la persona con Alzheimer. Puede utilizarse como un **recurso de ayuda**, al que puedes acceder a los diferentes bloques según las situaciones que se te presenten en el día a día del cuidado.



Cada persona con Alzheimer tiene una **evolución distinta de la enfermedad**, y cada cuidador se enfrenta a distintos desafíos a lo largo de su labor. Por ello, esta Guía permite abordar los temas según el momento en el que se encuentre la persona con Alzheimer y las necesidades específicas del cuidador.

Objetivos

Generales

1. Mejorar la capacitación de los cuidadores informales en el manejo diario de una persona con Alzheimer.
2. Disminuir la sobrecarga emocional y física de los cuidadores mediante estrategias que favorezcan su cuidado.
3. Fomentar un enfoque de cuidado integral, que contemplen tanto las necesidades del paciente como el bienestar del cuidador.
4. Proporcionar un recursos que sirva de apoyo en la toma de decisiones durante el proceso de cuidado.

Específicos

1. Ofrecer información clara y accesible sobre el Alzheimer.
2. Brindar pautas y recomendaciones para la creación de un entorno seguro en el hogar.
3. Promover la importancia del autocuidado del cuidador.
4. Fomentar una relación efectiva entre el cuidador y el paciente.

Breve conceptualización del Alzheimer

El Alzheimer es una enfermedad del cerebro que provoca la **pérdida progresiva de la memoria y otras habilidades mentales**. Es la forma más común de demencia y afecta a muchas personas en el mundo. Con el paso de la enfermedad, quienes la padecen van perdiendo la capacidad de recordar, hablar, orientarse y realizar actividades diarias



El Alzheimer, como enfermedad neurodegenerativa, tiene unas características comunes al resto de enfermedades:

1. Causa la muerte gradual de las neuronas
2. Tiene un origen desconocido
3. Actualmente, no tiene cura

Esta enfermedad afecta a la corteza cerebral, la parte del cerebro que nos permite pensar, recordar y aprender. En las primeras etapas, el daño comienza en el hipocampo, una zona clave para la memoria y el aprendizaje. Con el paso del tiempo, la atrofia se extiende a otras áreas del cerebro, reduciendo el tamaño y el peso del cerebro.

Causas y síntomas

El primer signo de Alzheimer suele ser la **dificultad para recordar información reciente**, aunque los recuerdos antiguos permanezcan más intactos. A medida que la enfermedad avanza, aparecen otros problemas:

- Dificultad para hablar y encontrar las palabras adecuadas.
- Desorientación en el tiempo y el espacio.
- Pérdida de habilidades para realizar tareas cotidianas.
- Falta de motivación y lentitud en el pensamiento.
- En etapas avanzadas, la persona puede llegar a no reconocer a sus seres queridos.

No se conoce la causa de la enfermedad. El envejecimiento del cerebro no se produce igual en todas las personas, hay **factores genéticos, ambientales y sociales que influyen**, pero no actúan por igual en todas las personas. Los factores que aumentan el riesgo de padecer la enfermedad, son los siguientes:



- 1 Edad:** El envejecimiento es el principal factor de riesgo para la enfermedad, ya que la mayoría de los casos ocurren en personas mayores de 65 años. A medida que la edad avanza, los mecanismos de autorrecuperación cerebral se debilitan, aumentando el riesgo.
- 2 Genética:** Si bien la mayoría de los casos de Alzheimer no siguen un patrón hereditario, existen casos raros de mutaciones en los cromosomas 1, 14 y 21, de modo que pueden causar Alzheimer familiar, transmitido genéticamente.
- 3 Nivel educativo:** un menor nivel educativo se ha relacionado con un mayor riesgo de Alzheimer, aunque la causa exacta aún no se comprende del todo. Se cree que la educación fomenta la creación de más conexiones neuronales, lo que ayuda a compensar la degeneración cerebral.
- 4 Problemas de salud:** Las enfermedades cardiovasculares, como la hipertensión y el colesterol alto, pueden dañar los vasos sanguíneos del cerebro y aumentar el riesgo de Alzheimer. La diabetes tipo 2 también está asociada con la enfermedad, ya que los niveles elevados de azúcar pueden causar daños cerebrales.
- 5 Otros:** El estilo de vida, la dieta y la actividad física pueden jugar un papel importante en la prevención de la enfermedad.



Etapas

Tabla 1. Etapas del Alzheimer

Etapas	Duración	Síntomas	Dependencia
Inicial	3-4 años	<ul style="list-style-type: none"> ● Fallos en la memoria ● Dificultad para encontrar las palabras de nombres u objetos ● Problemas de concentración 	Puede vivir de forma independiente y mantener su higiene personal
Intermedia	2-3 años	<ul style="list-style-type: none"> ● Afectación grave de la memoria ● Problemas de conducta 	Pérdida de la autonomía y necesita ayuda en las actividades básicas
Final	2-3 años	<ul style="list-style-type: none"> ● Pérdida completo de la memoria y del juicio ● Pérdida progresiva del lenguaje ● Pérdida completa del control 	Dependencia absoluta

Fuente: Adaptación de Arroyo Mena et al., 2017.

Durante el cuidado de toda la enfermedad, es fundamental tener presente lo siguiente:

- 1** Es fundamental **promover la autonomía de la persona con Alzheimer** al máximo, estableciendo rutinas y supervisando sus actividades sin intervenir excesivamente.
- 2** Crear un **entorno acogedor** en el hogar, con pocos objetos, pero que tengan un valor emocional, como fotografías y recuerdos
- 3** El **tono de voz** y el **contexto físico** juegan un papel crucial para restablecer la conexión cuando el lenguaje verbal ya no es suficiente

Núcleos temáticos

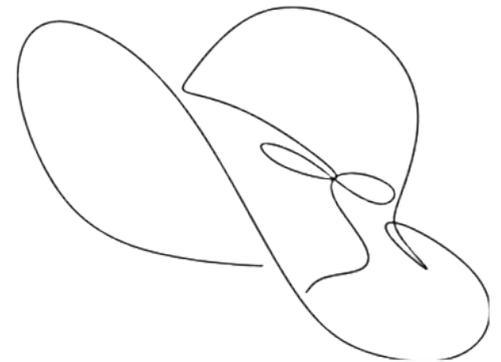
Actividades básicas de la vida diaria (ABDV)

¿QUÉ SUELE OCURRIR?

Las actividades de la vida diaria son aquellas tareas esenciales que permiten a una persona mantener su autonomía e independencia. En el caso de las personas con Alzheimer, estas actividades se ven progresivamente afectadas debido al deterioro cognitivo y físico. En esta Guía, las actividades de la vida diaria se han clasificado en : **Vestirse, Alimentación, Vigilancia nocturna y Higiene, baño y aseo.**

Vestirse

- El vestirse es una parte esencial del cuidado diario de la personas con Alzheimer, ya que no solo influye en su bienestar físico, sino en su autonomía y vestimenta.
- A medida que la enfermedad avanza las dificultades cognitivas y motoras pueden hacer que tareas simples, como vestirse se conviertan en un desafío.



- Es fundamental las opciones de ropa y utilizar prendas fáciles de poner, como aquellas con cierres de velcro.
- Disponer la ropa en orden con etiquetas visuales ayuda a que la persona se sienta más segura y capaz de realizar actividad de forma independiente.

*Simplifica el contenido de
armarios y cajones*



PAUTAS

Preparación del entorno

- Reduce la variedad de estilos y colores para evitar indecisiones y confusión
- Opta por prendas fáciles de lavar y de colocar como aquellas con botones grandes, velcro o cierre delantero
- Dispón la ropa en el orden en que debe ser puesta, entregandola paso a paso en lugar de toda a la vez

Supervisión y acompañamiento

- Supervisa el proceso, permaneciendo en la habitación para controlar cómo se viste
- Fomenta su participación en la medida de lo posible, aunque sea con pequeños movimientos o gestos

Ayuda adicional

- Si la persona olvida como ponerse una prenda, muéstrale el procedimiento y repetirlo si es necesario
- Levanta suavemente los brazos y piernas del enfermo si no puede hacerlo por sí mismo

Paciencia y calma

- Evita apresurarse

Guiar en el vestirse refuerza la autonomía y la confianza

Alimentación

La alimentación en personas con Alzheimer no requiere una dieta especial, salvo que existan otras patologías.

Establece hábitos alimenticios adecuados

- Crear un **entorno tranquilo, con alimentos fáciles de manipular**, lo que contribuye a mantener a la persona relajada y minimizar su frustración.



- Adaptaciones simples, como cortar los alimentos, utilizar platos con borde elevado o cubrir la mesa con un mantel, pueden ser útiles para facilitar el proceso.
- Otro de los aspectos esenciales es asegurarse de que la temperatura de los alimentos y bebidas sea la adecuada, debido a que la personas con Alzheimer podría no tener el juicio para evaluarla.



PAUTAS

Establecer una rutina

- Mantén horarios regulares para las comidas para reducir la desorientación
- Evita distracciones durante la comida para facilitar la concentración

Adaptaciones en la comida y los utensilios

- Ofrece los alimentos en un solo plato a la vez para evitar confusión
- Escoge alimentos fáciles de ingerir, como aquellos que se pueden tomar con cuchara, ya cortados o que se puedan comer con la mano
- Usa cubiertos de plástico y colócalos siempre en la misma posición

Higiene y cuidado del entorno

- Pon una servilleta o babero para evitar ensuciar la ropa y el entorno

Hidratación

- Insiste en que beba abundantes líquidos, aunque se niegue, para prevenir la deshidratación

Comer de manera equilibrada favorece la salud y el bienestar general



Vigilancia nocturna

El adecuado **control del ritmo del sueño** en personas con Alzheimer es esencial tanto para su bienestar como para el de su familia.

La falta de un descanso adecuado puede provocar **mal humor, agresividad, desorientación nocturna y fatiga en el cuidador.**



Establece hábitos que fomenten un sueño reparador y evitar factores que puedan alterar el descanso nocturno



- En muchas ocasiones, las personas con Alzheimer no descansan durante la noche y duermen por el día.
- Este tipo de alteraciones es muy común y puede tener un impacto significativo en la calidad de vida tanto del paciente como del cuidador.
- Conseguir que la persona con Alzheimer se acueste y permanezca dormida durante la noche, es una tarea difícil.



PAUTAS

Rutina de sueño y horarios constantes

- Establece una rutina regular del sueño
- Procura que la persona con Alzheimer no se acueste demasiado temprano, ya que su ciclo de sueño es más ligero y con despertares frecuentes

Control de siestas y actividad diurna

- Evita las siestas prolongadas durante el día para prevenir el insomnio nocturno
- Mantén actividad física durante el día

Ambiente para el sueño

- El dormitorio debe ser silenciosos y con luces tenues
- Prepara cenas ligeras y evita el exceso de líquidos antes de dormir

Actitud y comportamiento

- Mantén una actitud calmada
- Evita mostrar estrés o ansiedad

La calma y la seguridad brindan seguridad y descanso en la noche

Higiene, baño y aseo

La higiene es un aspecto fundamental en el cuidado de las personas con Alzheimer, ya que influye tanto en su bienestar físico como emocional.



Mantén una correcta limpieza para ayudar a prevenir problemas de salud como infecciones, irritaciones o úlceras

- Es común que los enfermos puedan mostrarse agresivos o reacios durante la higiene, por lo que las personas cuidadoras deben ser comprensivas y respetuosas, entendiendo que estas reacciones no son intencionadas.
- Emplear elementos de apoyo que garanticen su seguridad, como sillas de baño, alfombrillas antideslizantes o reguladores de temperatura.
- Asimismo, explicar cada fase del proceso con frases claras ayuda a reducir la confusión.
- Establecer una rutina para recordarle la necesidad de ir al baño cada dos o tres horas.





PAUTAS

Baño y aseo personal

- Establece horarios para ir al baño para mantener una rutina
- Baña al enfermo entre 2 o 3 veces por semanas
- El baño debe ser un momento agradable, asegurando una temperatura adecuada del agua
- Explica los pasos del aseo y guiar con ligeros apoyos si es preciso
- Siempre que sea posible, permite que la persona con Alzheimer realice por sí misma tareas como lavarse, peinarse o afeitarse, brindándole el tiempo necesario
- Realiza el lavado del cabello al final del baño para evitar agitación
- Seca bien la piel, prestando especial atención a los pliegues del cuerpo, pies y manos.

Cuidado de la ropa

- Las sábanas deben cambiarse al menos dos veces por semanas o diariamente si es necesario
- La ropa interior y de dormir debe renovarse todos los días
- Se recomienda el uso de prendas holgadas y cómodas, que sean fáciles de poner y quitar

Higiene bucal

- Es fundamental el cepillado de los dientes y la lengua después de cada comida y antes de dormir, utilizando un cepillo suave

La higiene diaria brinda bienestar, respetando el ritmo de cada persona

Estimulación cognitiva

¿QUÉ SUELE OCURRIR?

La estimulación cognitiva es clave en el cuidado de las personas con Alzheimer, ya que ayuda a retrasar el deterioro de las funciones mentales y a **mantener la autonomía el mayor tiempo posible**. A través de diversas estrategias y ejercicios, se pueden fortalecer habilidades como la **atención, la orientación, la memoria y el lenguaje**.

Atención

La atención es la capacidad de concentrarse en un estímulo o actividad sin distraerse.



- En las personas con Alzheimer, esta habilidad se ve afectada, lo que **dificulta la realización de tareas cotidianas y la interacción con el entorno**.
- Estimular la atención ayuda a mejorar la **percepción y la concentración**, facilitando la comunicación y la autonomía.

*Trabaja la atención para
ayudar a aumentar su
autonomía*



PAUTAS

Ambiente estructurado y libre de distracciones:

- Reduce ruidos externos
- Mantén una rutina diaria organizada
- Usa iluminación adecuada

Actividades específicas

- Juegos de atención: encontrar diferencias entre imágenes, unir puntos o seguir patrones
- Lectura guiada: leer en voz alta frases cortas y pedir a la persona que lo repita
- Ejercicios de asociación: relacionar objetos con sus funciones o imágenes con palabras
- Actividades manuales: dibujar, colorear o modelar con plastilina

Estrategias durante la conversación

- Habla en frases cortas y claras
- Haz preguntas sencillas
- Da tiempo para procesar la información

La atención es la puerta de entrada a la memoria

Orientación

La desorientación en personas con Alzheimer pueden generar ansiedad, inseguridad y en varios momentos irritación.



La orientación se divide en *tres esferas*:

- Orientación **temporal**: día, mes, año, estación del año...
- Orientación **espacial**: lugar donde está, provincia, país...
- Orientación **personal**: conocimiento sobre sí mismo, datos biográficos...

Trabaja la orientación para ayudar a que la persona se sienta más ubicada y tranquila en su entorno





PAUTAS

Orientación temporal

- Usa relojes digitales con números grandes y fecha visible
- Coloca calendarios con los días marcados
- Recuerda el día y la hora en conversaciones
- Mantén horarios fijos para actividades como comidas, descanso y paseos

Orientación espacial

- Coloca señales visuales en puertas y habitaciones
- Mantén una distribución fija en muebles y objetos
- Evita cambios bruscos en la disposición de la casa
- Acompaña a la persona en paseos cortos y recordarle puntos de referencia

Orientación personal

- Usa álbumes de fotos con nombres y relaciones
- Llama a la persona por su nombre
- Fomenta el uso de espejos para reforzar su autoimagen
- En las conversaciones, menciona de manera natural la relación:
“Soy Carla, tu nieta”

**Un entorno familiar ayuda a que la persona con
Alzheimer se sienta segura**

Memoria

El Alzheimer afecta progresivamente la capacidad de recordar información reciente y, con el tiempo, los recuerdos más antiguos.



- Aunque la memoria se deteriore, es posible estimularla a través de actividades que fortalezcan la conexión con su **historia y su identidad**.

La pérdida progresiva de memoria compromete la autonomía, pero su estimulación puede mantener habilidades y recuerdos significativos por más tiempo





PAUTAS

Memoria a corto plazo

- Repite información de forma natural: “Hoy es martes”
- Usa notas o calendarios con actividades diarias visibles
- Etiqueta objetos de uso frecuente con sus nombres
- Fomenta la conversación sobre lo que se acaba de hacer

Memoria a largo plazo

- Crea un álbum de recuerdos con fotos de su vida
- Escucha música de su época
- Conversa sobre anécdotas del pasado
- Usa objetos significativos, como ropa antigua o perfumes

Memoria procedimental

- Fomenta la repetición de actividades conocidas
- Guía con instrucciones paso a paso
- Permite que realicen tareas simples con apoyo

Técnicas para reforzar la memoria

- Juegos de memoria con imágenes o cartas
- Ejercicios de categorización, como clasificar objetos por colores o formas
- Uso de aromas y texturas para activar recuerdos sensoriales

Aunque los recuerdos desaparecen, el cariño siempre permanece

Lenguaje

Las dificultades en el lenguaje son comunes en las personas con Alzheimer, afectando su capacidad para **encontrar palabras, formar frases o comprender lo que se les dice**.



Dentro del lenguaje hay varios procesos que pueden verse afectados:

- expresión
- comprensión
- vocabulario
- repetición
- lectura
- denominación

*Mantén la
comunicación activa
para fortalecer su
conexión con los
demás*





PAUTAS

Dificultad para encontrar palabras y comprender lo que se les dice

- Habla de manera pausada
- Da tiempo para que la persona exprese sus ideas
- Si no encuentra una palabra, ofrece pistas o alternativas
- Usa imágenes o tarjetas con palabras clave para reforzar el vocabulario
- Refuerza el mensaje con apoyo visual o con gestos o señas para facilitar la comprensión
- Repite las ideas de diferentes formas
- No corrija constantemente

Actividades para reforzar el lenguaje

- Lenguaje en voz alta de cuentos cortos o frases simples
- Ejercicios de repetición
- Escuchar y cantar canciones conocidas
- Juegos de asociación de palabras, como relacionar objetos con sus nombres

Las palabras pueden olvidarse, pero el lenguaje se realiza de muchas formas

Psicomotricidad

¿QUÉ SUELE OCURRIR?

La psicomotricidad se ve afectada progresivamente. Al inicio, hay torpeza y lentitud en los movimientos. Luego, aparecen dificultades para coordinar y realizar acciones cotidianas, como vestirse o caminar. En fases avanzadas, pueden perder el control del cuerpo, aumentando el riesgo de caídas. Por último, la inmovilidad puede llevar a la dependencia total.

Psicomotricidad Gruesa

La psicomotricidad gruesa son todos aquellos **movimientos amplios del cuerpo** que implican la coordinación de músculos grandes, como:

- caminar
- levantarse
- saltar



En las personas con Alzheimer, estas habilidades pueden deteriorarse progresivamente, afectando a su movilidad y equilibrio.

*Estimula la psicomotricidad gruesa para
ayudar a mantener la autonomía y prevenir
caídas*



PAUTAS

Ejercicios de movilidad y equilibrio

- Caminar a paso lento dentro de casa o fuera
- Levantarse y sentarse varias veces en una silla con apoyo
- Estiramientos suaves para evitar rigidez muscular

Actividades lúdicas y recreativas

- Bailar con música suave para estimular la coordinación y el ritmo
- Lanzar y atrapar pelotas de goma espuma
- Juegos de globos

Adaptaciones en el entorno para mayor seguridad

- Elimina obstáculos que puedan provocar caídas, como alfombras
- Mantén los pasillos despejados
- Usa barandillas o apoyos en zonas de mayor tránsito, como pasillos o baños
- Opta por calzado antideslizante y cómodo para evitar resbalones

Mantener el cuerpo activo ayuda a conservar la independencia

Psicomotricidad Fina

La psicomotricidad fina implica el **control de los músculos pequeños**, como los de las manos y los dedos, esenciales para actividades como:

- escribir
- abrocharse la ropa
- manipular objetos.



En personas con Alzheimer, estas habilidades pueden deteriorarse con el tiempo, dificultando tareas cotidianas.

*Trabaja la
psicomotricidad
fina para
permitir
preservar la
destreza manual
y fomentar la
autonomía*





PAUTAS

Ejercicios de coordinación manual

- Apretar y soltar pelotas de goma espuma para fortalecer la fuerza en las manos
- Manipular plastilina o arcilla para mejorar la precisión
- Juegos de enhebrado

Actividades cotidianas adaptadas

- Fomenta que la persona abroche y desabroche botones con ayuda si es necesario
- Anima a doblar la ropa o clasificar objetos pequeños, como fichas o monedas
- Usa cubiertos adaptados con mangos gruesos para facilitar la alimentación

Juegos para trabajar la destreza manual

- Dibujar y colorear para mejorar la precisión
- Resolver rompecabezas con piezas grandes para estimular la motricidad y la atención
- Jugar con tableros o puzzles para reforzar la coordinación

Cada pequeño movimiento ayuda a prolongar la vida



Reminiscencia

¿QUÉ SUELE OCURRIR?

La reminiscencia puede traer recuerdos agradables, pero también confusión o frustración si no logran recordarlos claramente.



- Puede realizarse tanto en grupo como de manera individual, utilizando diversos **estímulos visuales, auditivos, táctiles y olfativos** que faciliten el acceso a diferentes recuerdos.
- Esta técnica puede adaptarse a **contextos domésticos** mediante ejercicios sencillos que impliquen la participación activa de los cuidadores o familiares.

Esta técnica estimula la memoria y la identidad personal, generando bienestar emocional y conexión con el entorno





PAUTAS

Estímulos visuales:

- Fotografías antiguas: utilizar imágenes de viajes, bodas, infancia..
- Reconocimiento de imágenes gráficas: usar fotos o dibujos de frutas, utensilios, muebles...
- Clasificación visual: separar imágenes u objetos según su color, forma o tamaño
- Discriminación figura fondo: identificar elementos principales en imágenes complejas
- Reconocimiento de rostros y expresiones faciales de familiares

Estímulos Táctiles:

- Manipular y reconocer objetos cotidianos
- Diferenciar superficies suaves, ásperas y punzantes
- Reconocer números y letras en relieve a través del tacto

Estímulos Auditivos:

- Escuchar canciones significativas
- Identificar y, si es posible imitar sonidos cotidianos y comunes

Estímulos olfativos y gustativos:

- Recetas tradicionales: recordar platos típicos y sus ingredientes
- Olores y sabores: diferenciar entre salado, dulce, amargo o ácido

Recordar momentos pasados fortalece la identidad y el bienestar emocional

Comunicación y habilidades de relación

¿QUÉ SUELE OCURRIR?

La comunicación y las habilidades de relación se deterioran progresivamente. En primer lugar, tienen dificultades para encontrar palabras y seguir conversaciones. Luego, aparecen problemas para comprender mensajes y expresar ideas y opiniones. Por último, en fases avanzadas pueden dejar de hablar y responder solo con expresiones faciales.



- La comunicación con personas que padecen Alzheimer es fundamental para garantizar su bienestar y evitar posibles situaciones de frustración o agresividad.
- Es importante adaptar nuestra manera de interactuar teniendo en cuenta su condición y estado emocional.

Es necesario la comunicación no verbal, a través de gestos, miradas y actos de cariño



PAUTAS

Llamar su atención y establecer conexión

- Antes de hablar asegúrate de que la persona está atenta
- Dirígete siempre por su nombre
- Mira directamente a sus ojos y apoya tus palabras con gestos

Adaptar el lenguaje y la conversación

- Usa palabras simples y frases cortas
- Habla con un tono amable y tranquilo
- Expresa las indicaciones en forma positiva
- Respeta su ritmo de hablar

Hacer la comunicación más sencilla y efectiva

- Divide las tareas en pasos pequeños
- No le presentes muchas opciones a la vez
- Involúcrelo en las actividades diarias explicando lo que ocurre

Aprovecha la comunicación no verbal

- Recurre a gestos, contacto físico y expresiones faciales
- Mantén una actitud amigable, transmitiendo confianza a través de su postura y tono de voz

Manejar con paciencia las dificultades en la conversación

- Si hace la misma pregunta, responde con tranquilidad
- Háblale con respeto y evite conversaciones con otras personas como si la persona no estuviera presente

La paciencia y el cariño abren caminos donde las palabras no llegan

Autocuidado emocional

¿QUÉ SUELE OCURRIR?

Cuidar a un familiar con Alzheimer es una tarea que, con frecuencia, lleva a los cuidadores a **descuidar sus propias necesidades y poner su vida en un segundo plano.**



- Es esencial que el cuidador sea consciente de la importancia de cuidarse a sí mismo
- Al satisfacer sus necesidades de descanso, ocio y apoyo emocional, puede disponer de más energía y recursos físicos y psicológicos para continuar cuidando de su ser querido.

*Hay que propiciar el
descanso y liberarse de
las tensiones del día a día*





PAUTAS

Cuidado del cuerpo:

- Duerme lo suficiente
- Practica ejercicio de manera regular
- Realiza alguna tecnica de relajacion
- Evita el aislamiento y no abandonar el trabajo fuera de casa
- Mantén aficiones e interés personales
- Dedícate tiempo para descansar y disfrutar
- Organiza el tiempo y planificar las tareas

Cuidado de las emociones:

- Reconoce y acepta los sentimientos sin juzgarlos
- Valora los méritos propios, reconociendo todo lo que se hace y permitiéndose sentir logro y satisfacción
- Pon límites al cuidado sin sentirse culpable
- Aprende a pedir ayuda cuando sea necesario

Cuidado de las relaciones:

- Reorganiza la vida social para mantener tiempo para amigos y familiares
- Utiliza los recursos existentes en la sociedad
- Busca apoyo familiar y social, delegando tareas y evitando creer que uno es imprescindible

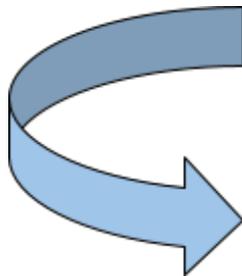
Fomentar el cuidado personal mejora el bienestar y la autoestima



Uso y satisfacción de la Guía

Con el objetivo de conocer qué tan clara y útil ha resultado la Guía, se llevará a cabo un cuestionario de satisfacción. Para ello, se utilizará una escala tipo *Likert*, permitiendo a los cuidadores informales o formales expresar el nivel de satisfacción y uso con los distintos aspectos de esta.

¡Pincha aquí en el link o escanea el QR para evaluar cómo te ha resultado a tí la utilización de esta Guía!



<https://forms.office.com/e/uxFW3jZdGu?origin=lprLink>



¡Muchas gracias por tu participación!



Bibliografía

- Arroyo Mena, C., Díaz Domínguez, M., Domínguez Martínez, A., Estévez Jimeno, A. D., García López, B., García Rico, C., Gil Gregorio, P., Gómez Pavón, J., Lorea González, I., Marmaneu Moliner, E., Martínez Lozano, M. D., Molinuevo Guix, J. L., Pastor Muñoz, P., y Viloría Jiménez, A. (2017). *Atender a una persona con Alzheimer*. Confederación Española de Alzheimer. <https://bit.ly/42l2uQe>
- Benedetti, M. (1995). *El olvido está lleno de memoria*. Visor Libros
- Carretero, V. I., Pérez Muñano, C., Sánchez-Valladares Jaramillo, V., y Balbás Repila, A. (2011). *Guía práctica para familiares de enfermos de Alzheimer*. Fundación Reina Sofía.
https://www.fundacionreinasofia.es/Lists/Documentacion/Attachments/13/Guia%20practica%20familiares%20de%20enfermos%20de%20Alzheimer_final.pdf
- Ruíz-Hernández, M., Mur-Gomar, R., y Montejano-Lozoya, R. (2023). Efectividad de las terapias no farmacológicas en personas con Alzheimer: una revisión sistemática. *Revista Española de Salud Pública*, 97.
<https://ojs.sanidad.gob.es/index.php/resp/article/view/165/248>
- Shutterstock. (s.f.). *Fotos de stock*. Shutterstock. <https://www.shutterstock.com/es/photos>
- Toro, M.J., Parra, D.R., Pacheco, N.V., y Alvarado, A.G. (2022). Enfermedad de Alzheimer. *Revista Científica Mundo de la Investigación y el Conocimiento*, 6(4), 68-76.
<https://recimundo.com/index.php/es/article/view/1816>



“Para saber más”

Carretero, V. I., Pérez Muñano, C., Sánchez-Valladares Jaramillo, V., y Balbás Repila, A. (2011). *Guía práctica para familiares de enfermos de Alzheimer*. Fundación reina Sofía.

https://www.fundacionreinasofia.es/Lists/Documentacion/Attachments/13/Guia%20practica%20familiares%20de%20enfermos%20de%20Alzheimer_final.pdf

Méndez Baquero, R., Molino Díaz, E., Téna-Dávila Mata, M.C., y Yagüe Rodríguez, A. (2013). *Guía para familiares de enfermos de Alzheimer*. Federación Iberoamericana de Asociaciones de Personas Adultas Mayores.

<https://fiapam.org/wp-content/uploads/2013/12/GuiaAlzheimer.pdf>

Fundación Pasqual Maragall. (2025). *Consejos para cuidadores familiares de personas con Alzheimer*. <https://bit.ly/41F0114>

Generalitat Valenciana. (2006). *Gracias por tu ayuda: Consejos para cuidadores familiares de personas mayores*.

<http://envejecimiento.csic.es/documentos/documentos/generalitatvalenciana-gracias-01.pdf>



Glosario

ALZHEIMER. Enfermedad neurodegenerativa progresiva que afecta a la memoria, el pensamiento y el comportamiento

AMNESIA. Pérdida parcial o total de la memoria, uno de los síntomas principales del Alzheimer

AGNOSIA. Dificultad para reconocer personas, objetos o sonidos

APRAXIA. Dificultad para realizar movimientos o gestos voluntarios a pesar de tener capacidad física para hacerlo

MEMORIA. Es la capacidad del cerebro para registrar, almacenar y recuperar información

CUIDADO DOMICILIARIO. Es la atención y asistencia que se brinda a una persona en su propio hogar.

AUTOCUIDADO DEL CUIDADOR. Conjunto de prácticas que ayudan a los cuidadores a mantener su salud física, emocional y mental mientras cuidan a otra persona

COMUNICACIÓN NO VERBAL. Forma de interacción que se basa en enviar y recibir mensajes sin utilizar palabras.

PSICOMOTRICIDAD. Disciplina que se basa en la consciencia y comprensión que tiene una persona con el medio que le rodea

REMINISCENCIA. Técnica terapéutica utilizada para estimular la identidad personal y autoestima a través de recuerdos personales.

COGNICIÓN. Facultad que permite procesar la información a partir de la percepción y de la experiencia

DEMENCIA. Término que abarca una variedad de enfermedades neurológicas que afectan al cerebro y que empeoran con el tiempo

CUIDADO INTEGRAL. Modelo de atención a personas enfermas, que abarca el cuidado en todos los aspectos

APOYO SOCIAL. Red de familiares, amigos o grupos de ayuda que proporcionan asistencia emocional o práctica a los cuidadores informales



DEPENDENCIA. Estado de carácter permanente en que se encuentran las personas que precisan de la atención de otra u otras personas

CARGA EMOCIONAL. Impacto psicológico y afectivo que una persona experimenta debido a situaciones prolongadas de estrés, preocupación o responsabilidad.