



FACULTAD DE EDUCACIÓN DE PALENCIA

UNIVERSIDAD DE VALLADOLID

SOBRECARGA Y DUELO ANTICIPADO DE LOS FAMILIARES DE PERSONAS CON DEMENCIA TIPO ALZHEIMER

TRABAJO FIN DE GRADO EN EDUCACIÓN SOCIAL

AUTOR: Jorge Asenjo Martín

TUTOR: Esteban Puente López

Palencia, junio 2025



AGRADECIMIENTOS

El presente estudio no podría haber sido posible sin el apoyo de aquellos pilares que han sido fundamentales en mi vida y que confío en que lo seguirán siendo siempre.

En primer lugar, quiero agradecer a mis padres, Kike y Ana, todo el esfuerzo, la dedicación y el amor necesario para criar y educar a un hijo. Ellos son quienes han forjado una gran parte de la persona que soy ahora y a quienes no cambiaría por nada del mundo.

A mi hermano Pablo, que ha sido todo un maestro y una referencia de cómo quiero ser. Desde niños, siempre fue un modelo a seguir, y estoy seguro de que ni el tiempo ni la distancia podrá separarme de él. A ti te debo una gran parte de este camino.

A Sandra, fiel compañera día tras día que ha logrado acompañarme, ayudarme y aconsejarme durante todo este tiempo. Nadie como tú conoce cómo ha sido el proceso y puedo decir con completa seguridad que no sería la misma persona de no haberte conocido. Gracias por todo lo que me has enseñado y todo lo que sigues haciendo por mí.

A Colín, Andrea e Iker, apoyo necesario para todas esas ocasiones en las que el mundo parece caerse encima. Gracias por todos los buenos momentos, las risas y las “cañas de tranquis”. La vida es bonita, pero es mejor con vosotros cerca.

No me olvido de todas aquellas personas que han pasado por mi vida en Palencia, tanto alumnos/as como docentes, que me han ayudado a aprender y crecer tanto personal como profesionalmente. De igual manera, quiero agradecer a mis centros de prácticas todo lo que me han enseñado y lo cómodo que me han hecho sentirme. La Salle Managua y la Fundación Secretariado Gitano siempre tendrán un hueco en mi corazón.

Finalmente, pero no por ello menos importante, quiero darle las gracias a mi abuela Mercedes, cuyo recuerdo y vivencia fueron, por desgracia, el origen de mi interés en este estudio. Te sigo teniendo presente cerca de mí.

Dado que probablemente me deje nombres en el tintero, no me olvido de todas aquellas personas que están presentes en mi vida y me siguen haciendo feliz.

*Agradece a la llama su luz, pero no olvides el pie del candil que,
constante y paciente, la sostiene en la sombra.*

—Rabindranath Tagore.

RESUMEN

El presente Trabajo de Fin de Grado pretende relacionar la sobrecarga del cuidador y el afrontamiento del duelo en familiares de personas con Alzheimer. A medida que avanza la enfermedad, la persona afectada requiere un nivel creciente de cuidados, lo que lleva a los familiares a asumir el rol de cuidadores, generando altos niveles de sobrecarga emocional. En esta línea, a través de un cuestionario aplicado a una muestra de 28 personas, utilizando el Test de Zarit y el Test MM-CGI-SF, se indaga a través de una serie de ítems en conocer la realidad que enfrentan los familiares cuidadores de personas con Alzheimer. Tras el análisis de datos, se concluye que las mujeres presentan mayores niveles de sobrecarga y duelo anticipado, especialmente debido a la atribución social del cuidado y su mayor implicación emocional. Se concluye que ambos factores se encuentran estrechamente relacionados y requieren de atención conjunta e integral desde ámbitos transformadores como la Educación Social -con perspectiva de género, apoyo emocional y acción comunitaria- con el fin de mejorar el bienestar de los cuidadores y transformar el modelo tradicional de cuidados.

Palabras clave: Alzheimer, duelo anticipado, sobrecarga, dependencia, familiares, Educación Social.

ABSTRACT

This Final Degree Project aims to explore the relationship between caregiver burden and anticipatory grief in family members of individuals with Alzheimer's disease. As the disease progresses, the affected person requires increasing levels of care, leading family members to take on the role of caregivers, often resulting in high levels of emotional burden. In this context, a questionnaire was administered to a sample of 28 participants, using the Zarit Test and the MM-CGI-SF scale, in order to understand the experiences faced by family caregivers of people with Alzheimer's. Data analysis reveals that women report higher levels of caregiver burden and anticipatory grief, particularly due to the social attribution of caregiving responsibilities and their deeper emotional involvement. The findings suggest that these two factors are closely interconnected and demand a joint, holistic approach from transformative fields such as Social Education—incorporating a gender perspective, emotional support, and community action—to improve caregivers' well-being and to help transform the traditional caregiving model.

Keywords: Alzheimer's, anticipatory grief, overload, dependency, family, Social Education.

Índice

1. INTRODUCCIÓN Y JUSTIFICACIÓN	4
2. FUNDAMENTACIÓN TEÓRICA.....	5
2.1. Demencia y enfermedad de Alzheimer. Concepto y características	5
2.2. Datos estadísticos del Alzheimer	9
2.3. Dependencia, cuidado y sobrecarga	10
2.4. El duelo como afección del cuidador	12
2.5. Servicios a disponibilidad del individuo y sus cuidadores.....	14
3. METODOLOGÍA.....	15
3.1. Instrumento de medida	15
3.2. Procedimiento	16
3.3. Muestra	16
3.4. Resultados.....	16
3.5. Discusión	23
3.6. La Educación Social como ámbito transformador	25
4. CONCLUSIONES	27
5. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	28

1. INTRODUCCIÓN Y JUSTIFICACIÓN

La Alzheimer es el tipo de demencia más prevalente en la sociedad española. El estudio de esta enfermedad es fundamental para su prevención y tratamiento, pero no debe olvidarse el papel de las familias que acompañan a las personas afectadas durante el proceso. Frecuentemente, los familiares asumen el rol de cuidadores, lo que puede suponer una alteración significativa en su estilo de vida, rutinas, hábitos y bienestar emocional. Esta responsabilidad puede generar una importante sobrecarga, especialmente cuando los cuidadores no tienen los conocimientos de atención necesarios ni los recursos para desempeñar esta labor. Además, a todo esto, se suma el duelo anticipado que experimentan muchos familiares como respuesta emocional a la pérdida progresiva de la persona, que puede conllevar un fuerte impacto psicológico.

A lo referente en este aspecto, la reciente noticia publicada por la Cadena Ser (2025), señala ante la denuncia de la Confederación Española de Alzheimer, que el trabajo no remunerado de las cuidadoras familiares representa un valor equivalente al 3 % del PIB nacional. Esta cifra evidencia no solo la importancia económica de los cuidados informales, sino también la invisibilidad social de quienes los realizan, en su mayoría mujeres. El impacto físico, emocional y financiero que experimentan estos cuidadores refuerza la necesidad de generar conocimiento e intervención en este ámbito, así como replantear el modelo actual de cuidados desde un enfoque más justo, comunitario y con perspectiva de género.

Sin embargo, la literatura científica suele abordar la sobrecarga del cuidador y el duelo anticipado como fenómenos separados, pero en extraña ocasión se analizan de forma relacionada y conjunta. Por ello, el presente Trabajo de Fin de Grado busca explorar y conocer la realidad que enfrentan los familiares cuidadores de personas con demencia tipo Alzheimer. Mediante un estudio con enfoque mixto (cualitativo y cuantitativo) se pretende determinar y exponer en qué medida los cuidadores sufren sobrecarga y experimentan duelo anticipado, así como estos dos aspectos se relacionan.

Para finalizar, se tratará de demostrar la pertinencia de la Educación Social como herramienta intrínseca en este contexto, al tratarse de un ámbito profesional de gran relevancia y servicio en casos de vulnerabilidad y acompañamiento social. Su forma de intervención es transformadora y busca incentivar la autonomía y desarrollo integral de las personas con el fin de que alcancen su empoderamiento. Asimismo, esta disciplina facilita el análisis crítico del sesgo de género que atraviesa el modelo tradicional de cuidados, permitiendo identificar las desigualdades estructurales que afectan principalmente a las mujeres en este tipo de casos.

2. FUNDAMENTACIÓN TEÓRICA

A lo largo de la historia, la medicina ha sido una pieza fundamental para la evolución humana y la búsqueda de una salud plena. En este campo, se han hecho muchos avances en diferentes enfermedades, creando tratamientos y fomentando que las personas puedan vivir durante más tiempo y en mejores condiciones. No obstante, los avances neurológicos en el estudio de enfermedades neurodegenerativas han sido limitados, en gran parte por su complejidad y escaso conocimiento. Esto se debe en gran medida a que se trata de un campo relativamente reciente, ya que, en el pasado, la esperanza de vida era mucho más baja, lo que impedía a muchas personas alcanzar edades en las que este tipo de enfermedades aumentan su prevalencia (Robles, 2010). La generalización de la supervivencia hasta edades avanzadas ha transformado la pirámide de población, convirtiendo a la vejez en un determinante de transformación social, apareciendo en consecuencia nuevas demandas en atención y cuidados (Pérez y Abellán, 2018).

2.1. Demencia y enfermedad de Alzheimer. Concepto y características

Para poder comprender y analizar en qué consiste el Alzheimer, lo primero que debemos tener en cuenta es que se trata de la tipología más común de demencia.

En palabras de Castellanos et al. (2011), la demencia es “un síndrome caracterizado por la aparición de un deterioro intelectual, que afecta a múltiples dominios cognitivos y tiene una repercusión sobre la capacidad funcional del sujeto” (p. 39). Es decir, se trata de una pérdida progresiva de funciones intelectuales debido a un proceso neurodegenerativo que afecta a diferentes áreas como la memoria, el razonamiento, la orientación, así como otras capacidades cognitivas. En la actualidad la demencia constituye uno de los principales problemas de salud pública, con una alta prevalencia en personas adultas y ancianas. Aunque no se cuenta con tratamientos curativos efectivos, sí se cuenta con terapias paliativas que permiten reducir la sintomatología. Por ello, la enfermedad y su evolución natural conlleva una pérdida de autonomía personal de forma progresiva, incrementando así la sobrecarga de los cuidadores y familiares (Altuna et al., 2025).

De manera específica, el Alzheimer es un trastorno neurológico que destruye las neuronas que habitan en el cerebro, caracterizada por un depósito anormal de las proteínas “ β Amiloide relacionada con las Placas Amiloideas, una estructura ovoidea extracelular y la proteína Tau, relacionada con el llamado cambio u ovillo neurofibrilar, con localización intraneuronal” (Llibre et al., 2022, p. 2). Se trata de una enfermedad neurodegenerativa, lo que implica que progresa de forma gradual y sus síntomas se intensifican con el tiempo. En las primeras etapas,

los signos pueden confundirse con simples olvidos o despistes, pero a medida que avanza se produce un deterioro significativo de las capacidades cognitivas.

La etiología es desconocida (Suárez, 2023), pero en relación a la aparición de los síntomas se clasifica en:

- **Inicio precoz:** antes de los 65 años.
- **Inicio tardío:** después de los 65 años.

A su vez, ambas se pueden clasificar en:

- **Familiar:** existen antecedentes familiares de Alzheimer.
- **Esporádica:** no existen antecedentes familiares de Alzheimer.

Según la Asociación Estadounidense de Psiquiatría (2013), los criterios diagnósticos del Alzheimer se fundamentan en la evidencia de la variante genética que lo causa o, en caso de no existir este elemento, la evidencia clara de la disminución de la memoria, el aprendizaje y, por lo menos, otra función cognitiva, una disminución paulatina de la cognición y que no exista una evidencia etiológica mixta.

Según Romano et al. (2007), algunos de los síntomas, en función del estadio, son:

- **Estadio leve:**
 - Síntomas leves que se agravan con el tiempo
- **Estadio medio:**
 - Falta de descanso nocturno
 - Apraxia
 - Alexia
 - Astereognosia
 - Agnosia auditiva
 - Agrafía
 - Hipertonía
 - Desorientación
 - Marcha inestable
 - Pérdida progresiva de la memoria

- Comportamiento social inaceptable de manera gradual
- Menor capacidad de comprensión
- Perseveración
- **Estadio avanzado:**
 - Convulsiones (poco frecuente)
 - Pérdida de peso
 - Disminución del apetito
 - Bulimia
 - Apraxia
 - Agnosia visual
 - Incontinencia intestinal o urinaria
 - Parafasia
 - Hipermetamorfosis
 - Irritabilidad
 - Desesperación
 - Postración
 - Estado comatoso

Los principales factores de riesgo para padecerla según Suárez (2023) se dividen en:

- **Modificables:**
 - Hipertensión arterial.
 - Diabetes.
 - Obesidad.
 - Tabaco.
 - Alcohol.
- **No modificables:**
 - Edad.

- Antecedentes familiares.
- Alteraciones genéticas.
- Sexo.
- Origen étnico.

La genética como factor de riesgo también juega un papel importante, se estima que alrededor de un 70% de los casos de Alzheimer tienen una base genética, aunque esta relación es compleja y aún no se conoce por completo. La enfermedad se encuentra estrechamente vinculada con los factores ambientales y genéticos en los que el individuo se desarrolla. Por ello, el riesgo de padecer Alzheimer no es nulo, nunca se reduce a un 0%, ya que puede verse influido por factores como el genotipo del individuo, exposiciones a riesgos ambientales y efectos modificables no específicos (Llibre et al., 2022).

Uno de los factores de riesgo genético más estudiados para el desarrollo del Alzheimer es el alelo APOEε4. El Alzheimer autosómico dominante familiar es una forma poco frecuente de la enfermedad y suele manifestarse antes de los 65 años, sin embargo, su incidencia varía en función de características individuales, presentando una menor prevalencia en individuos mayores de 80 años, varones y personas de origen étnico africano (Llibre et al, 2022).

En consecuencia, el diagnóstico de la enfermedad de Alzheimer resulta complejo, ya que suele requerir largos períodos de observación para alcanzar un nivel de fiabilidad adecuado. Además, el estigma social asociado a la enfermedad dificulta aún más la atención temprana. Actualmente no existe una cura, el tratamiento se centra en ralentizar la progresión de la enfermedad, gestionar problemas conductuales como la confusión y el nerviosismo, adaptar el entorno doméstico a las nuevas necesidades, y brindar apoyo tanto a la persona afectada como a sus familiares y cuidadores. Es decir, las intervenciones buscan promover y mejorar la calidad de vida retrasando al máximo la aparición y el agravamiento de los síntomas mediante fármacos y estrategias no farmacológicas (Porsteinsson et al, 2021).

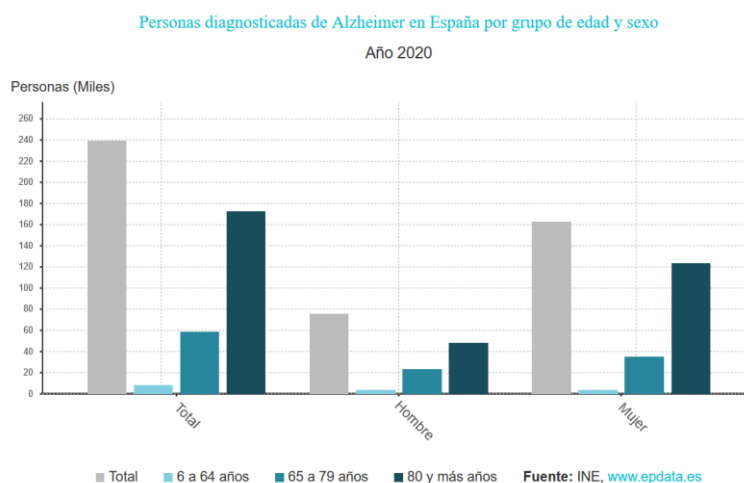
En los últimos años, se han desarrollado dos nuevos fármacos, Lecanemab y Donanemab, orientados a retrasar la progresión de los síntomas de Alzheimer. Estos medicamentos actúan reduciendo la acumulación significativa de beta-amiloide, principal proteína causante del Alzheimer. Al reducirse esta acumulación, se reduce el daño neuronal y se ralentizan los procesos degenerativos asociados (Ameen, 2024). Estos fármacos están indicados para personas con deterioro cognitivo leve o demencia leve. En 2024, la Agencia Europea del

Medicamento (EMA) aprobó la comercialización del medicamento en Europa, suponiendo un avance importante.

2.2. Datos estadísticos del Alzheimer

La Sociedad Española de Neurología (2020), calcula que existen aproximadamente unos 800.000 casos de Alzheimer en España, concentrando el 60% de todos los casos de demencia, aunque los datos de la Encuesta de Discapacidad del Instituto Nacional de Estadística recogen solamente 239.600 personas diagnosticadas. La afectación de esta patología es mucho mayor en mujeres que en hombres y aumenta a partir de los 80 años (Ver Figura 1).

FIGURA 1. PERSONAS DIAGNOSTICADAS DE ALZHEIMER EN ESPAÑA POR GRUPO DE EDAD Y SEXO.

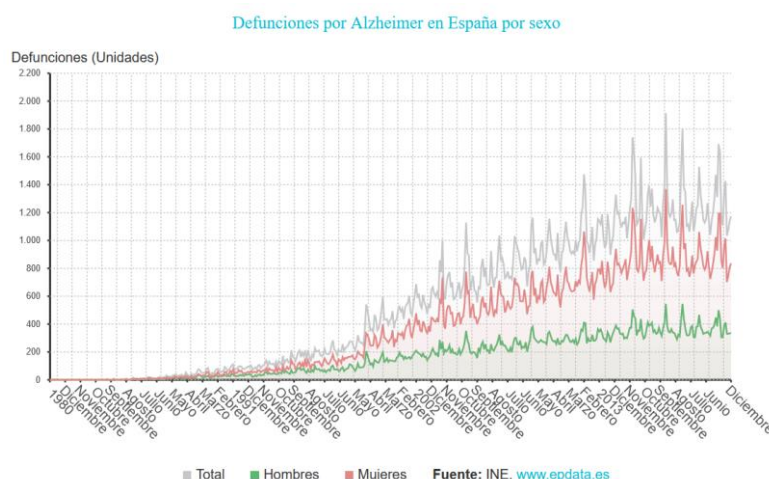


FUENTE: INE (2020).

Los datos del INE indican que existen aproximadamente 4,31 millones de personas con discapacidad en España. Estimándose que el 5,55% de las personas con discapacidad hacen referencia a las personas con Alzheimer.

Por otra parte, en 2020, la Estadística de Defunciones recoge un total de 15.571 muertes por patología de Alzheimer en España. A su vez, como la prevalencia es mayor en mujeres, también expresa una mayor mortalidad en relación con los varones. Estas defunciones (Ver Figura 2) representan el 3,15% de la mortalidad total en España, obteniendo datos significativos a partir de los 65 años, siendo el mayor porcentaje de fallecimientos entre los 85 y los 89 años.

FIGURA 2. DEFUNCIONES POR ALZHEIMER EN ESPAÑA POR SEXO



FUENTE: INE (2020).

Estos porcentajes fueron más bajos en el año anterior, es decir, en 2019. Esto se debe a la pandemia por COVID-19, que aumentó las cifras de fallecidos, sobre todo en personas mayores. Aun así, no existe una variación representativa de mortalidad por edades y número de fallecidos entre ambos años.

2.3. Dependencia, cuidado y sobrecarga

Para Esquivel et al. (2021), la dependencia se define como

el estado en el que una persona presenta una limitación o imposibilidad para realizar actividades básicas e instrumentales de la vida diaria y requiere de la asistencia de un tercero para suplir estos requerimientos, en general por periodos prolongados (p. 3).

En la misma línea, Salazar et al. (2020), identifican la dependencia de una persona cuando esta necesita ayuda para llevar a cabo sus actividades básicas de la vida diaria. Esta responsabilidad de cuidado suele ser asumida por un familiar, debido al vínculo afectivo y de cercanía con la persona dependiente. Usualmente, el cuidado no se limita únicamente a las tareas físicas, sino que abarca aspectos como la organización, la cohesión familiar y la toma de decisiones. Esta situación tiene importantes implicaciones tanto para la persona dependiente como para el familiar cuidador. De hecho, a mayor carga de cuidados, mayor es la probabilidad y el grado de sobrecarga que experimenta el cuidador (Carretero et al, 2006).

Por ello, las personas cuidadoras deben velar por su propia salud, seguridad y bienestar durante todo el proceso de acompañamiento; requieren reconocimiento, agradecimiento, información

adecuada y apoyo efectivo de los sistemas sanitarios y sociales disponibles, dado que las necesidades de cada persona pueden variar considerablemente (Flores et al. 2021).

En muchas ocasiones el cambio de rol de familiar a cuidador puede ocurrir de forma progresiva o de forma repentina e inesperada, tras esto, la persona cuidadora debe hacerse responsable de muchas tareas que antes no estaban bajo su cuidado durante un tiempo indeterminado, que puede durar desde unos días o semanas hasta años (Esquivel et al, 2021).

Siguiendo con Esquivel et al. (2021), en su estudio sobre la sobrecarga de los cuidadores, refleja que no sienten vergüenza por el comportamiento del familiar, no se sienten molestos o enfadados con el familiar dependiente, no sienten que este suceso les afecte a sus relaciones personales, no sienten que les afecte a su salud, no quieren que su familiar sea cuidado por otras personas y tienen claro qué deben hacer con su familiar. También hubo datos que no fueron tan motivadores, tales como que tenían miedo por el futuro del familiar, se sienten responsables directos de aquello que les ocurra a los familiares o que deberían haber invertido más tiempo en el cuidado.

Según Caballero (1990), los procesos de demencia pueden afectar a la relación con los familiares del paciente, viéndose así la problemática que genera en los familiares, con aspectos como:

- Existe una falta de información en muchos aspectos, tales como el propio proceso, los recursos a los que se puede acceder, ayudas estatales...
- Nivel de sobrecarga, miedo y angustia. Además, estos factores afectan negativamente a la vida social personal de los familiares con su entorno.
- Sensación de impotencia ante el vacío que produce el proceso en el cuidador o familiar y ante sus propias necesidades que no siempre pueden verse satisfechas debido al tiempo que debe invertir en los cuidados.
- Dificultades económicas, sociales y legales que la enfermedad puede suponer y el papel del enfermo que tenía en el núcleo familiar antes de que comenzase el proceso.

Por otra parte, vincula cuáles son los principales problemas que tienen los familiares y cuidadores al tener que lidiar con los signos y síntomas del enfermo, tales como:

- Trastornos del sueño.
- Deambulación sin rumbo.

- Agresividad y cambios de humor.
- Incontinencia fecal.
- Necesidad continua de apoyo para realizar las actividades de la vida diaria.
- Problemas de comunicación que surgen para comprenderse con el enfermo.

2.4. El duelo como afección del cuidador

Freud (1917), en su publicación *Duelo y Melancolía*, donde se refiere a la reacción ante la muerte de una persona con la que tiene un vínculo afectivo. Desde ahí, el proceso del duelo comprende todo el trabajo y el esfuerzo realizado para adaptarse a la nueva realidad sin esa persona. En la actualidad ese término no ha variado mucho, ya que únicamente se amplía a la pérdida de alguien o algo significativo, como puede ser una ruptura sentimental, pérdida de un trabajo o la pérdida de un objeto de valor.

El duelo aparece a nivel emocional (tristeza, rabia, angustia...), a nivel cognitivo (concentración, motivación, pensamientos rumiativos...), a nivel conductual (apatía, aislamiento, conductas evitativas...), a nivel social (crear nuevas relaciones sociales o fomentar las ya existentes) y a nivel espiritual (reconsideración de las creencias) (Salvador, 2021).

Siguiendo con Salvador (2021), ante la pérdida, las personas suelen pasar por una serie de fases en el proceso del duelo:

- **Fase de shock:** basada en la sensación de irrealidad o de desconcierto. Se pueden desorganizar muchos hábitos cotidianos o, por el contrario, aparentar normalidad y un funcionamiento sin dificultades. A pesar de ello, se necesita apoyo para reactivar una capacidad de vida normalizada.
- **Fase de evitación o negación:** son sentimientos de tristeza y añoranza. A su vez, comienzan las “conductas de búsqueda”, que consisten en repetir conductas como si la personas no hubiera fallecido.
- **Fase de desesperación:** ocurre cuando pasa el tiempo y aquellas ceremonias o ritos van desapareciendo, al igual que el apoyo del entorno. En este punto la persona se hace consciente de la realidad y comienza unos sentimientos de tristeza y angustia de gran magnitud.
- **Fase de reorganización-recuperación:** finalmente, la persona comienza a avanzar en la mejora de la calidad de vida, aparecen sentimientos positivos y retoma la normalidad.

Para este proceso se pueden definir varias opciones que ayudan a superarlo:

- **Aceptar la realidad de la pérdida:** sin quitar importancia a las reacciones de shock, evitación o negación, la persona debe tratar de admitir la pérdida y ser consciente de que no va a volver.
- **Trabajar las emociones y el dolor:** después de aceptar la pérdida aparecen sentimientos potentes y el dolor se intensifica. Por ello, reconocer el sufrimiento y guiarlo para evitar conductas desadaptativas es muy importante.
- **Adaptarse a un entorno en el que la persona fallecida no está:** reaprender a vivir sin la persona, llegando a adoptar nuevos roles y/o habilidades.
- **Recolocar emocionalmente al fallecido y continuar con el proceso vital:** reconocer la ausencia y buscar acciones o relaciones que permitan proseguir con la vida.

Como tipología del duelo, aparece de manera específica, el duelo anticipado. Este se define como el proceso que tiene una persona cuando puede anticipar o prever el fallecimiento de un ser querido o la propia muerte, buscando comprender la pérdida como un proceso natural y crear herramientas de afrontamiento menos dolorosas (Bermejo, Gallego, Losada, Mérida, García y Márquez, 2023). Durante este proceso, la persona tiene sentimientos contradictorios. Por una parte, los sentimientos de dolor relacionados con el duelo existen, pero, por otra parte, la persona aún se encuentra físicamente y es capaz de interactuar con ella. Para algunos autores, incluso puede llegar a ser un factor protector ya que ayuda a disminuir los síntomas depresivos tras el fallecimiento de la persona. Por el contrario, para otros autores se trata de un factor de riesgo ya que puede producir amnesia emocional temporal que desemboque en sintomatología más grave. A pesar de la controversia, es una verdad indiscutible el hecho de que prepara a la persona para la despedida (Calabuig, Lacomba y Pérez, 2021).

Por otra parte, otro estudio llevado a cabo por Magaña, Bermejo, Rodil y Villaceros (2022), investiga la importancia de la despedida en el proceso de fallecimiento de una persona cercana. Se concluye que la despedida, ya sea verbalizada o no durante la vida del fallecido, explícita o implícita, juega un papel fundamental para reconocer y aceptar la muerte. Poder despedirse de la persona, de alguna manera, facilita el proceso de aceptación y afrontamiento del duelo.

En la misma línea, el estudio realizado por Calabuig, Lacomba y Pérez (2021), se concluyó que los familiares de personas con Alzheimer experimentan un duelo anticipado, aunque este no se considera una patología. Para afrontar dicho proceso, fue necesaria una reorganización de la estructura familiar. Los familiares que conviven con la persona enferma manifestaron

sentimientos predominantes de esperanza y miedo, mientras que aquellos que no conviven expresaron mayor ira. En definitiva, el proceso es altamente individualizado, pero comprender estas dinámicas puede favorecer el bienestar tanto de la persona afectada como de sus cuidadores y familiares.

2.5. Servicios a disponibilidad del individuo y sus cuidadores

La Constitución Española de 1978, en el Artículo 148.1.20 establece la descentralización de los servicios sociales, marcando diferencias entre los gobiernos centrales, autonómicos y locales. Siendo las comunidades autónomas quienes asumen casi todas las competencias y responsabilidades en lo que a asistencia social y servicios sociales se refiere (Escuredo, 2007).

Según Molina, Nevot y Orte (2021), existen ciertos pilares sobre los que se apoyan las políticas de dependencia, entre los que caben destacar:

- **Mantenimiento en el domicilio:** los principales objetivos son la permanencia de la persona dependiente en su hogar, apoyo a las familias y personas cuidadoras, fomentar la inserción y la participación de las personas dependientes en el núcleo familiar y buscar alternativas u otras formas de vivienda ante la imposibilidad de proseguir en el domicilio particular.
- **Inserción de los ancianos en núcleos familiares:** fomentar la atención de los ancianos en casas de acogida. La mayor problemática de este hecho es que al tratarse de personas vulnerables o con ciertas discapacidades, en el caso de querer finalizar la convivencia, existirían dificultades para rescindir el contrato, siendo algo difícil y costoso. A pesar de ello, esta es una opción que ofrece numerosas posibilidades de cuidado, sobre todo en las zonas rurales o donde los familiares no tienen la opción de hacerse responsables.
- **Familia como base del cuidado y las políticas sociales:** la familia suele ser la base del cuidado de las personas dependientes. A pesar de ello, es ignorada o menospreciada en lo que a estos cuidados conllevan para compaginarlo con la vida personal. Las medidas existentes no aplican una ayuda real, por no mencionar que estas ayudas distan mucho de la evolución a una realidad más actual, donde las personas cuidadoras son cada vez de edad más avanzada y existen un aumento de la esperanza de vida.

Además, estas necesidades suelen variar mucho en función de cada persona, ya que las posibilidades y las dificultades son diferentes para cada persona dependiente y, de igual forma, varía para la persona cuidadora.

3. METODOLOGÍA

Considerando lo expuesto en el marco teórico, que evidencia los múltiples desafíos y la complejidad ligada al cuidado de personas con Alzheimer, se ha llevado a cabo un estudio de carácter descriptivo con el fin de profundizar en la realidad que viven aquellos familiares cuidadores. Este estudio se ha centrado en identificar y analizar la sobrecarga y el duelo anticipado que experimentan ante la pérdida progresiva de la persona que cuidan. El conocimiento de estos datos posibilita la recogida de información valiosa para contribuir al planteamiento y desarrollo de estrategias de apoyo desde el ámbito de la Educación Social.

3.1. Instrumento de medida

El cuestionario consiste en un conjunto de preguntas, normalmente de varios tipos, preparado sistemática y cuidadosamente, sobre los hechos y aspectos que interesan en una investigación o evaluación, y que puede ser aplicado en formas variadas, entre las que destacan su administración a grupos [...] La finalidad del cuestionario es obtener, de manera sistemática y ordenada, información acerca de la población con la que se trabaja, sobre las variables objeto de la investigación o evaluación (García Muñoz, 2003, p. 2).

El cuestionario diseñado se estructuró y distribuyó a través de la plataforma Google Forms para una mayor difusión y accesibilidad. Este constaba de preguntas sencillas y de fácil comprensión cuyos ítems tenían en cuenta: variables sociodemográficas, preguntas de respuesta corta y preguntas tipo Likert.

Se contemplan cuatro grandes categorías a evaluar:

- Variables sociodemográficas: pretenden conocer la realidad de las personas que realizan el cuestionario, con datos personales, pero que no revelen su identidad. La información a tener en cuenta establece: edad, género, estado civil, nivel de estudios y empleabilidad.
- Datos previos: se plantean preguntas sencillas sobre los sentimientos que tuvo la persona al conocer que su familiar padecía Alzheimer. También se cuestiona, por ejemplo, el tiempo invertido con su familiar enfermo o si contaba con la ayuda de terceras personas, entre otras cosas.
- Test de Zarit: este test busca medir el nivel de sobrecarga que tiene la persona cuidadora en relación a su familiar enfermo. Según Tardío et al. (2024), la sobrecarga del cuidador puede manifestarse de formas muy variadas, tales como fatiga, ansiedad, aislamiento, deterioro de la salud física...

Se evalúan 22 ítems que puntúan entre 22 y 110. Los resultados finales pueden variar entre: ausencia de sobrecarga (puntuación inferior a 46), sobrecarga ligera (puntuación comprendida entre 47 y 55) o sobrecarga intensa (puntuación mayor a 56).

Los ítems se puntúan en escala Likert de 1 a 5, donde 1 es nunca y 5 es casi siempre, sumándose tras esto todos los puntos obtenidos. De esta forma, cuanto menor sea el resultado obtenido, menor sobrecarga tendrá la persona cuidadora.

- Marwit Meuser Caregiver Inventory-Short Form (MM-CGI-SF): la finalidad del test consiste en medir el duelo que atraviesan los familiares de personas con demencia en relación a la pérdida anticipada o real. Este duelo se relaciona con problemas de salud, tanto físicas como mentales.

El test cuenta con 18 ítems que puntúan entre 18 y 90. Los ítems se puntúan en escala Likert de 1 a 5, donde 1 es totalmente en desacuerdo y 5 es totalmente de acuerdo. Los resultados finales indican el nivel de duelo en el proceso, donde a mayor puntuación, mayor es el duelo del familiar.

3.2. Procedimiento

La recogida de datos se realizó entre los meses de marzo y mayo de 2025. Durante este plazo de tiempo, se difundió el cuestionario a diversas entidades relacionadas con la enfermedad del Alzheimer en Valladolid (España) y a través de redes sociales. De este modo, cualquier persona independientemente de su lugar de residencia podía responder el cuestionario sin dificultad.

3.3. Muestra

La muestra obtenida en la aplicación del cuestionario estuvo constituida por un total de 28 personas, de los cuales 24 eran mujeres y 4 eran hombres. El único requisito excluyente resultó la edad, siendo necesario tener 18 años o más. Y como requisito indispensable, estar viviendo o haber vivido una situación en la que un familiar cercano hubiera tenido Alzheimer.

3.4. Resultados

Entre los resultados obtenidos, cabe destacar las características demográficas de la población encuestada (Ver Tabla 1).

TABLA 1: VARIABLES SOCIODEMOGRÁFICAS

	N	%
<i>Edad</i>		
18 a 30 años	5	17,9
31 a 40 años	4	14,3
41 a 50 años	2	7,1
51 o más años	17	60,7
<i>Género</i>		
Femenino	24	85,7
Masculino	4	14,3
<i>Estado civil</i>		
Soltero/a	9	32,1
Casado/a	15	53,6
Viudo/a	3	10,7
Divorciado/a	1	3,6
<i>Nivel de estudios</i>		
Estudios universitarios	15	53,6
Educación Secundaria	4	14,3
FP Superior	3	10,7
Otros (Bachiller, primaria...)	6	21,4
<i>Actualmente trabajando</i>		
No	17	60,7
Sí	11	39,3
<i>Antecedentes familiares</i>		
No	13	46,4
Sí	15	53,6

FUENTE: ELABORACIÓN PROPIA

De los datos obtenidos pueden obtenerse ciertas conclusiones:

- **Edad:** un 60,7% de las personas encuestadas tenía 51 o más años y posteriormente de 18 a 30 años. Por lo tanto, la mayor parte de las personas que han tenido un familiar o persona a cargo con Alzheimer son de edad avanzada.

- **Género:** en este caso, la diferencia es notable ya que el 85,7% de las personas encuestadas eran de género femenino frente al 14,3% masculino.
- **Estado civil:** el 53,6% de las personas encuestadas estaban casadas, seguidas de las personas solteras que conformaban un 32,1%.
- **Nivel de estudios:** las personas con estudios universitarios eran el grupo más amplio de personas encuestadas con un 53,6 %, seguidos del cómputo de personas con otros tipos de estudios como bachiller, F.P. Básica o primaria con un 21,4. Finalmente las personas con educación secundaria y F.P. Superior con un 14,3% y 10,7% respectivamente.
- **Trabajo:** un 60,7% de las personas encuestadas tenían trabajo en el momento en el que se encontraban con la persona enferma a cargo.
- **Antecedentes familiares:** un 53,6% de las personas encuestadas habían tenido antecedentes familiares de la enfermedad.

Entre los datos previos, se preguntaba sobre ciertos aspectos como los sentimientos que tuvo la persona, el tiempo invertido, ayuda y pensamientos: *¿Qué sentimientos tuviste al enterarte de que tu familiar padecía Alzheimer?* (Ver tabla 2).

TABLA 2: DATOS PREVIOS I

	N	%
Tristeza, impotencia	10	35,71
Pena, desazón, angustia	7	25
Frustración, incertidumbre, dudas	5	17,86
Miedo, ansiedad, preocupación	5	17,86
Aceptación	1	3,57

FUENTE: ELABORACIÓN PROPIA

En mayor medida, los sentimientos que más se repetían eran tristeza e impotencia (35,71%), seguidos de pena, desazón y angustia (25%) y, finalmente, frustración, incertidumbre, dudas (17,86%) o miedo, ansiedad y preocupación (17,86%). Una única persona tuvo sentimientos de aceptación (3,57%).

Al comienzo de la enfermedad, ¿cuánto tiempo invertían en el cuidado de la persona con Alzheimer? (Ver Tabla 3).

TABLA 3: DATOS PREVIOS II

	N	%
Poco (Nada o 1 hora diaria)	13	46,42
Medio (Varias horas o 5 varios días a la semana)	5	17,86
Mucho (Más de 4 horas diariamente)	10	35,71

FUENTE: ELABORACIÓN PROPIA

Con un 46,42%, las personas reconocen haber invertido poco tiempo en el cuidado de la persona con Alzheimer al comienzo de la enfermedad, seguido por las que han invertido mucho tiempo con un 35,71%.

Al final de la enfermedad, ¿cuánto tiempo invertías en el cuidado de la persona con Alzheimer?
(Ver Tabla 4).

TABLA 4: DATOS PREVIOS III

	N	%
Poco (Nada o 1 hora diaria)	3	10,71
Medio (Varias horas o 3 varios días a la semana)	3	10,71
Mucho (Más de 4 horas diariamente)	20	71,43
Aún no se encuentra en estadios avanzados de la enfermedad	2	7,14

FUENTE: ELABORACIÓN PROPIA

En los estadios finales de la enfermedad, se puede advertir un cambio drástico de los porcentajes. Un 71,43% de las personas reconocen haber invertido mucho tiempo en el cuidado del familiar frente a los que reconocen haber invertido menos tiempo.

¿Contabas con la ayuda de otras personas?

Los resultados de esta pregunta son que el 100% de las personas contaron con ayuda en el cuidado del familiar, ya sea por ayuda de familia extensa, hermanos o profesionales. Sin duda, es un hecho relevante que la persona cuente con apoyo de su contexto en el cuidado ya que, de

no ser así, puede ser una carga demasiado elevada para una única persona. El apoyo de familiares y personas cercanas es, por lo tanto, un hecho relevante en el cuidado y apoyo de la persona enferma y de sus cuidadores principales.

¿Consideras que la ayuda de las otras personas era suficiente? (Ver Tabla 5).

TABLA 5: DATOS PREVIOS IV

	N	%
Sí	11	39,29
No	17	60,71

FUENTE: ELABORACIÓN PROPIA

En mayor porcentaje, consideran que la ayuda recibida no era suficiente (60,71%), tanto si la persona necesitaba más cuidados de los que podían ofrecer como si la ayuda del resto de personas era deficiente. Por el contrario, un 39,29% si consideran que la ayuda recibida era suficiente.

A continuación, se realizaron tres preguntas que se debían responder mediante escala Likert (1 a 5) donde el 1 es totalmente en desacuerdo y el 5 es totalmente de acuerdo para conocer los pensamientos previos al proceso de la enfermedad.

Pensaba en la muerte con frecuencia (Ver Tabla 6).

TABLA 6: DATOS PREVIOS V

	N	%
1 Totalmente en desacuerdo	5	17,86
2	4	14,29
3	7	25
4	4	14,29
5 Totalmente de acuerdo	8	28,57

FUENTE: ELABORACIÓN PROPIA

En mayor proporción, las personas estaban totalmente de acuerdo con la idea de pensar en la muerte con frecuencia (28,57%). Seguidamente, las personas neutras en esta idea representaban

un 25% de los resultados y, finalmente, las personas que estaban totalmente en desacuerdo con un 17,86%.

Siento pena por mi familiar (Ver Tabla 7).

TABLA 7: DATOS PREVIOS VI

	N	%
1 Totalmente en desacuerdo	1	3,6
2	1	3,6
3	2	7,1
4	2	7,1
5 Totalmente de acuerdo	22	78,6

FUENTE: ELABORACIÓN PROPIA

El 78,6% de las personas estaba totalmente de acuerdo con la premisa de sentir pena por su familiar. Representa casi todas las personas que realizaron el cuestionario es un dato muy relevante a la hora de comprender los sentimientos que las personas tienen al atravesar el proceso.

Podía compaginar el trabajo y el tiempo con mi familia con el cuidado del familiar (Ver Tabla 8).

TABLA 8: DATOS PREVIOS VII

	N	%
1 Totalmente en desacuerdo	6	21,4
2	4	14,3
3	9	32,1
4	2	7,1
5 Totalmente de acuerdo	7	25

FUENTE: ELABORACIÓN PROPIA

La mayor parte de las personas se encuentran en un término medio de la afirmación, optando por el 3 en el 32,1% de los casos. En segundo lugar, el 25% están totalmente de acuerdo con la afirmación y en tercer lugar el 21,4% está totalmente en desacuerdo.

Continúa el cuestionario con las dos escalas para medir la sobrecarga del cuidador y el duelo de los familiares con demencia (Zarit y MM-CGI-SF, respectivamente). Los resultados se reflejan en la siguiente tabla (Ver tabla 9).

TABLA 9: DATOS COMPARATIVOS ZARIT Y MM-CGI-SF

	Media	DT	sig	<i>d</i>
ZARIT Total	59,10	17,23		
Hombres	41,25	10,11	0,022	1,52
Mujeres	62,08	16,45		
MM Total	57,34	12,97		
Hombres	45,00	14,00	0,036	1,12
Mujeres	59,59	11,74		
	<i>r</i>	sig		
Correlación ZARIT*MM	0,623	0,001		

FUENTE: ELABORACIÓN PROPIA

Los resultados del test Zarit reflejaron una media total de 59.10 (DT = 17,23), lo que indica niveles intensos de sobrecarga en el conjunto de la muestra. Al analizar las diferencias por sexo, se observa que los hombres presentan una media de 41,25 (DT = 10,11), mientras que las mujeres alcanzan una media de 62,08 (DT = 16,45). La diferencia entre ambos grupos es estadísticamente significativa ($p = 0,022$) y presenta un tamaño del efecto alto ($d = 1,52$), lo que sugiere que las mujeres experimentan significativamente más sobrecarga que los hombres.

En cuanto al duelo anticipado, medido mediante el MM-CGI-SF, la media total fue de 57,34 (DT = 12,97). De nuevo, se observaron diferencias relevantes por sexo: los hombres obtuvieron una media de 45,00 (DT = 14,00) y las mujeres una media de 59,59 (DT = 11,74). Esta diferencia también resultó estadísticamente significativa ($p = 0,036$), con un tamaño del efecto elevado ($d = 1,12$), indicando que las mujeres presentan mayores niveles de duelo anticipado que los hombres.

Por último, se analizó la relación entre la sobrecarga del cuidador (Zarit) y el duelo anticipado (MM-CGI-SF), encontrándose una correlación positiva moderada-alta ($r = 0,623$) que resultó estadísticamente significativa ($p = 0,001$). Esto indica que, a mayor sobrecarga percibida por el cuidador, mayor es también el nivel de duelo anticipado experimentado.

3.5. Discusión

La literatura nos indica que el perfil más común del cuidador familiar de una persona con Alzheimer en España es el de una mujer, de entre 55 y 65 años, casada o viuda, y con un nivel de estudios primarios o inferiores. Estudios recientes realizados en diversas comunidades autónomas han demostrado que más del 70 % de los cuidadores son mujeres, y en la mayoría de los casos, son hijas o esposas de la persona cuidada. Además, estas mujeres presentan frecuentemente una situación económica vulnerable, con ingresos bajos o muy bajos, lo que agrava aún más la carga que asumen (Toribio-Díaz et al., 2013).

Los resultados obtenidos en el estudio realizado ponen de manifiesto que existen diferencias en los niveles de sobrecarga y duelo anticipado entre hombres y mujeres cuidadoras y familiares en el caso de enfermos de Alzheimer. Las mujeres obtienen datos mucho más elevados que los hombres, siendo datos estadísticamente significativos y clínicamente relevantes, reflejando la importancia de la variable de género en el cuidado.

Las mujeres asumen con mayor frecuencia el rol de cuidadoras. Esto es debido a la socialización a la que mujeres y hombres se ven influenciados desde la infancia, asumiendo características propias de la personalidad en función de su género. Por ello, es mayor la implicación emocional y la carga subjetiva que sufren las mujeres en comparación a los hombres y, a su vez, en unos niveles más altos de sobrecarga y de duelo anticipado.

La correlación positiva significativa entre la sobrecarga del cuidador y el duelo anticipado indica que ambos fenómenos están relacionados entre sí. Este resultado indica un incremento en la percepción de carga se asocia con una mayor intensidad del duelo en vida, entendiendo este como la respuesta emocional ante la pérdida simbólica del familiar aún vivo, pero profundamente cambiado por la enfermedad.

Desde un punto de vista práctico, estos resultados resaltan la necesidad de intervenciones individualizadas por género, así como de programas psicoeducativos y de apoyo emocional que aborden tanto la carga del cuidador como el proceso de duelo anticipado. En especial, sería recomendable ofrecer herramientas específicas para las mujeres cuidadoras, que suelen asumir un peso mucho mayor y, como se ha evidenciado, presentan mayores niveles de afectación emocional.

En referencia a la edad, el rol de cuidador está asumido por personas de 51 años en adelante. Por lo tanto, la edad es un factor relevante para asumir los cuidados de las personas con enfermedades en el entorno familiar. Generalmente, se responsabilizan del cuidado los hijos/as

y maridos/esposas, ya que son las personas que tienen una implicación emocional más alta con sus progenitores.

Respecto al estado civil, cerca del 50% de las personas están casadas. Este hecho se relaciona con la edad, puesto que el matrimonio es un constructo que se forma entrada la edad adulta. De la misma manera, también se aumenta este dato a través de las personas viudas o divorciadas, ya que también han atravesado este proceso. Distintos estudios han señalado que ser mujer, cónyuge o cuidadora principal incrementa notablemente el riesgo de padecer sintomatología depresiva, ansiedad y sobrecarga emocional durante el cuidado y, especialmente, en las fases avanzadas de la enfermedad.

El análisis refleja que la población mayoritaria tiene estudios universitarios. Este dato entra en conflicto con lo previamente visto en la literatura, ya que indica que los estudios más prevalentes son primarios o inferiores. No debe olvidarse que cada vez las personas optan a estudios de mayor rango, lo que puede indicar que estos cuidados ya no son únicamente de personas con bajos estudios, sino que cualquier persona puede llegar a responsabilizarse de ellos.

En otra línea, el presente estudio indica que un alto porcentaje no se encontraba con un trabajo en el momento de ofrecer los cuidados. Encontrarse trabajando puede ser un hecho verdaderamente significativo ya que obliga a repartir aun más el tiempo entre lo familiar, los cuidados y lo laboral, agravando la sobrecarga del cuidador y favoreciendo la aparición del síndrome del cuidador. En ocasiones, las personas pueden llegar a abandonar su puesto laboral con el fin de tener más tiempo para los cuidados de la persona dependiente. Para evitar esta situación, La Junta de Castilla y León oferta ayudas para el cuidado de los familiares con dependencia como, por ejemplo, reducción de la jornada laboral, excedencias y otros apoyos para aquellas personas que sean cuidadoras no profesionales.

Respecto a la existencia o ausencia de antecedentes familiares de la enfermedad, este dato se encuentra repartido prácticamente al 50%. Este es un dato significativo puesto que, a pesar de poder tener prevalencia genética, no implica que necesariamente este sea el motivo de su aparición. De esto se deduce que, independientemente de los antecedentes familiares, la prevención es un factor protector para la no aparición de la enfermedad.

Un último elemento para considerar son los sentimientos que esta patología puede provocar en los familiares cuidadores. Entre los datos obtenidos más prevalentes se encuentran la tristeza, la impotencia, la pena, la desazón o la angustia. Si estos sentimientos se agravan en el tiempo

pueden llegar a desembocar en otras patologías como la depresión, generando una sensación aun mayor de sobrecarga en la persona cuidadora y entorpeciendo tanto los cuidados del familiar enfermo como la propia salud de la persona cuidadora. Este elemento se relaciona a su vez con la ausencia de tiempo de ocio en el que la persona cuidadora pueda ausentarse de las responsabilidades del cuidado y favorezca un estado de salud mental óptimo.

El tamaño y la composición de la muestra podría ser un factor limitante a la hora de obtener unos datos completamente relevantes. Una muestra más equilibrada respecto a género y edad podría ser relevante como mejora del estudio. De la misma manera, una muestra más amplia ayudaría a la obtención de datos más realistas.

3.6. La Educación Social como ámbito transformador

Más allá de los números, es importante pensar en cómo la Educación Social puede ayudar a las personas que cuidan de familiares con Alzheimer, especialmente cuando sienten agotamiento o empiezan a vivir un duelo anticipado. Esta disciplina trabaja en la inclusión, el apoyo emocional y la intervención en la comunidad, por lo que está en una posición ideal para acompañar a los cuidadores en situaciones tan difíciles.

Los datos de este estudio muestran que las mujeres cuidadoras son quienes más sufren emocionalmente y quienes viven el duelo anticipado con más intensidad. Esto no solo indica que necesitan apoyo emocional, sino que también señala un problema social más profundo: los roles de género tradicionales y el poco reconocimiento que tiene el trabajo de cuidar. En este sentido, la Educación Social puede aportar una mirada crítica, que no se quede solo en lo individual, sino que también busque generar conciencia, empoderar a los cuidadores y apostar por una sociedad más justa.

Líneas de intervención propuestas en base al estudio realizado

Desde una intervención directa, el o la educadora social puede organizar grupos de apoyo donde los cuidadores compartan lo que sienten, se sientan acompañados y encuentren un nuevo sentido a lo que viven. También puede ofrecer talleres sobre gestión emocional, autocuidado y herramientas para enfrentar el duelo anticipado. Además, puede ayudar a que los cuidadores conozcan y accedan a recursos como servicios sociales, programas de descanso, ayudas económicas, asociaciones de familiares o atención domiciliaria. Esto puede aliviar parte de la carga que genera el aislamiento o la falta de información.

A nivel comunitario, la Educación Social puede llevar adelante campañas para sensibilizar sobre el Alzheimer y el impacto que tiene cuidar, buscando que el cuidado no sea solo una tarea

privada ni algo que recaiga siempre en las mujeres. Se trata de promover una cultura en la que cuidar sea una responsabilidad compartida. Estas acciones se pueden llevar a cabo en centros cívicos, escuelas, asociaciones vecinales o medios locales, con el objetivo de cuestionar la idea de que cuidar es solo cosa de mujeres y de la familia.

Por todo esto, es fundamental que la Educación Social forme parte de los equipos que trabajan con personas cuidadoras. Trabajando junto a psicólogos, trabajadores sociales, personal de salud y asociaciones de familiares, se puede ofrecer una atención más completa, que no solo ayude emocionalmente, sino que también actúe sobre las causas sociales de ese malestar.

En resumen, este estudio muestra que las personas cuidadoras —sobre todo las mujeres— viven una realidad emocional muy dura. Ante esto, la Educación Social tiene un papel clave: acompañar, cuidar, generar conciencia y promover cambios que mejoren tanto la vida de quienes cuidan como el modelo de cuidados en nuestra sociedad.

4. CONCLUSIONES

El presente estudio ha permitido conocer en profundidad la realidad emocional que atraviesan los familiares y cuidadores de personas con Alzheimer, en concreto en los niveles de sobrecarga y duelo anticipado que experimentan. Estos niveles pueden verse incrementados en función de otras variables sociodemográficas como edad, género, nivel educativo, etc.

Estos resultados reflejan que, de forma mayoritaria, las mujeres mayores de 50 años son quienes asumen este rol de cuidadoras, lo que denota una feminización del cuidado que aún sigue presente en nuestra sociedad. Además, los cuidados suelen ser realizados por las hijas o esposas, siendo personas con lazos emocionales fuertes.

Los valores de sobrecarga y duelo obtenidos son elevados, especialmente en mujeres. Esta diferencia confirma que la implicación emocional es mucho mayor en el caso de mujeres cuidadoras que en los hombres. Desde aquí, surge la necesidad de tener en cuenta la perspectiva de género en las intervenciones psicosociales y psicoeducativas relacionadas con la temática estudiada.

La correlación entre ambas variables evidencia su relación: a mayor nivel de carga asumida por el cuidador o familiar, más intenso es el proceso de duelo que experimenta. Por ello, toma relevancia abordar ambos aspectos de forma conjunta y no de forma aislada para proporcionar un apoyo completo durante el proceso.

Debido a la participación emocional de los cuidadores y familiares, aparecen sentimientos de pena, tristeza o frustración (entre otros), la dificultad para compaginar el cuidado de la vida personal y laboral o los pensamientos acerca de la ayuda recibida en el proceso. Estos elementos evidencian la necesidad de una respuesta profesional y estructura para promover el apoyo a las personas que atraviesan este proceso.

A través del presente estudio, se hace un llamamiento a la necesidad de participación de la Educación Social en estas situaciones. Su papel se fundamenta en el acompañamiento emocional, creación de redes de apoyo, facilitación de recursos y, a un nivel más amplio, transformación de las estructuras sociales que perpetúan desigualdades de género en el ámbito de los cuidados.

A pesar de que la muestra es reducida, refleja unos datos muy interesantes que podrían ampliarse para conocer en profundidad la realidad existente.

5. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Altuna Azkargorta, M., Berbel García, Á., Correas Callero, E., Fernández Revuelta, A., Gálan Dávila, L., Giménez Muñoz, Á., Gómez Muñoz, I., González Platas, M., & Grau Rivera, O. (2025). Impacto sociosanitario de las enfermedades neurológicas en España. *Informe SEN*, pp. 1-82.
- Ameen, T. B., Kashif, S. N., Abbas, S.M.I., Babar, K., Sinaan Ali, S.M. y Raheem, A. (2024). Unraveling Alzheimer's: the promise of aducanumab, lecanemab, and donanemab. *Egyptian Journal Neurology Psychiatry Neurosurgery*, 60 (72), pp. 1-12.
- Asociación Estadounidense de Psiquiatría. (2013). Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales: DSM-5. 5.^a ed. Washington, DC: *American Psychiatric Publishing*.
- Bermejo, I., Gallego-Alberto, L., Losada, A., Mérida, L., García, I., y Márquez-González, M. (2023). Duelo anticipado en familiares de personas con demencia. Variables psicosociales asociadas y su impacto sobre la salud del cuidador. Una revisión de literatura. *Revista Española de Geriatria y Gerontología*, 58(4), pp. 1-15.
<https://doi.org/10.1016/J.REGG.2023.05.001>
- Caballero, J. C. (1990). Familia y demencia. *Zerbitzuan: Gizarte zerbitzuetarako aldizkaria/Revista de servicios sociales*, 12-13, pp. 64-68.
- Cadena Ser. (2025). *Mujeres que cuidan a familiares con Alzheimer: un trabajo equivalente al 3% del PIB*. Recuperado de: <https://cadenaser.com/nacional/2025/03/07/las-mujeres-que-cuidan-a-familiares-con-alzheimer-hacen-un-trabajo-equivalente-al-3-del-pib-cadena-ser/>
- Calabuig, K., Lacomba-Trejo, L. y Pérez-Marín, M. (2021). Duelo anticipado en familiares de personas con enfermedad de Alzheimer: análisis del discurso. *Avances en Psicología Latinoamericana*, 39 (2), pp. 1-17.
<https://doi.org/10.12804/revistas.urosario.edu.co/apl/a.8436>.
- Carretero Gómez, S., Garcés Ferrer, J., & Ródenas Rigla, F. (2006). La sobrecarga de los cuidadores de personas dependientes: Análisis y propuesta de intervención psicosocial. *Colección políticas de bienestar social*, 15, pp. 1-311.
- Castellanos, F., Cid, M., Duque, P. y Zurdo, M. (2011). Abordaje integral de la demencia. *Sistema Nacional de Salud*, 35 (2), pp. 39-45.

Constitución Española, 1978. *Boletín Oficial del Estado*, núm. 311, de 29 de diciembre de 1978.

Epdata. (21 de septiembre de 2022). Las cifras del Alzheimer en España: número de personas y mortalidad. Recuperado de: <https://www.epdata.es/datos/cifras-alzheimer-espana-numero-personas-mortalidad-muertes-graficos-datos/671>.

Escuredo, B. (2007). Las políticas sociales de dependencia en España. Contribuciones y consecuencias para los ancianos y sus cuidadores informales. *REIS: Revista Española de Investigaciones Sociológicas*, 119, pp. 65-90.

Esquivel, N., Carreño S. y Chaparro, L. (2021). Rol del cuidador familiar novel de adultos en situación de dependencia: scoping review. *Revista Cuidarte*, 12 (2), pp. 1-23. <http://dx.doi.org/10.15649/cuidarte.1368>.

Flores, F., Ariño, A., Cordero, V., Dalli, M., Faus-Bertomeu, A., Fernández-Carro, C., Meco, F., & Pinazo-Hernandis, S. (2021). El derecho a los cuidadores de las personas mayores. *HelpAge*. pp. 1-218.

Freud, S. (1917). Duelo y melancolía. En J. Strachey (Ed.), *The Standard Edition of the Complete Psychological Works of Sigmund Freud*, Hogarth Press, 14, pp. 237-258

García, T. (2003). El cuestionario como instrumento de investigación/evaluación. *Centro Universitario Santa Ana*, 1(1), pp. 1-28.

Llibre-Rodríguez, J.J., Gutiérrez, R. y Guerra, M. (2022). Enfermedad de Alzheimer: actualización en su prevención, diagnóstico y tratamiento. *Revista habanera ciencias médicas*, 21(3), pp. 1-7.

Magaña, M., Bermejo, J.C., Rodil, V. y Villacieros, M. (2022). Importancia de la despedida en el proceso de duelo. *Revista de Psicoterapia*. 33 (122), pp. 129-142.

Molina, G., Nevot, L. & Orte, C. (2021). La prevención de la dependencia en el envejecimiento: revisión de factores que promueven la autonomía desde la familia. *Actas de Coordinación Sociosanitaria*, 29, pp. 58-83.

Pérez, J. y Abellán, A. (2018). Envejecimiento demográfico y vejez en España. *Panorama social*, 28, pp. 11-47.

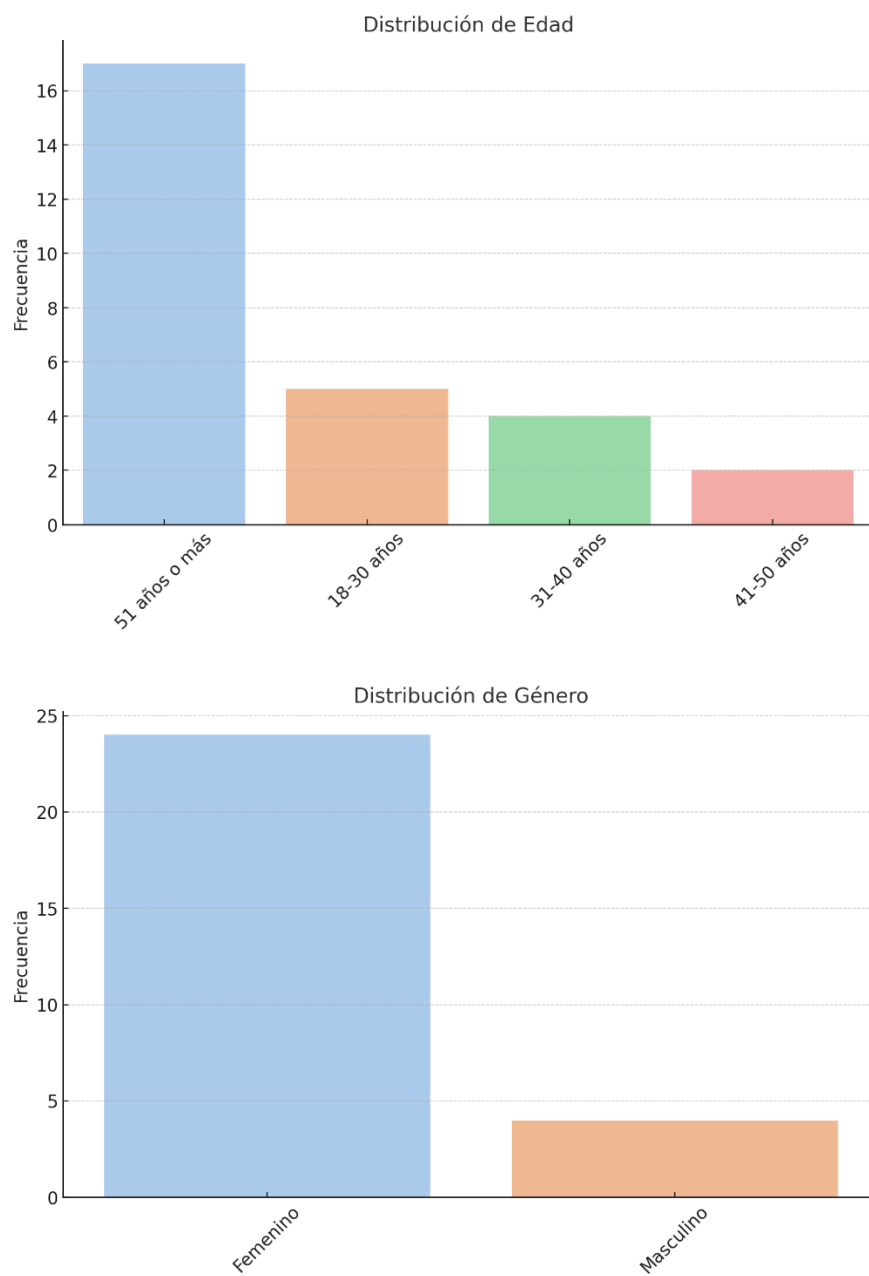
- Porsteinsson, A. P., Isaacson, R. S., Knox, S., Sabbagh, M. N., & Rubino, I. (2021). Clinical Practice: Diagnosis of Early Alzheimer's Disease. *The Journal of Prevention of Alzheimer's Disease*, 8(3), pp. 371-386. <https://doi.org/10.14283/JPAD.2021.23>
- Robles A. (2010). Demencia: el tiempo pasa, la medicina evoluciona. *Galicia Clinica*, 71(4), pp. 169-178.
- Romano, M., Nissen, M., Del Huerto, N. y Parquet, C. (2007). Enfermedad de Alzheimer. *Revista de Posgrado de la VIa Cátedra de Medicina*, 175, pp. 9-12.
- Ruiz, F. (15 de noviembre de 2024). *Un nuevo tratamiento para el Alzheimer llega a Europa tras años de espera*. Gaceta médica. Recuperado de: <https://gacetamedica.com/investigacion/nuevo-tratamiento-alzheimer-llega-europa/>.
- Salazar, A., Cardozo, Y. y Escobar, C. (2020). Carga de cuidado de los cuidadores familiares y nivel de dependencia de su familiar. *Investigación en enfermería*, 22, pp. 1-11.
- Salvador, S. (2021). El duelo en la enfermedad de Alzheimer y otras demencias. *NPunto*, 4 (45), pp. 4-27.
- Sánchez-Alcón, M., Sosa-Cordobés, E., Garrido-Fernández, A., Sánchez-Ramos, J. L., & Ramos-Pichardo, J. D. (2024). Propiedades psicométricas de una versión en español del MM-CGI-SF en cuidadores de personas con demencia. *Revista de la Sociedad Americana de Geriatria*, 721, pp. 201-208. <https://doi.org/10.1111/jgs.18623>
- Suárez Sarmiento, L. A. y Ordóñez Bajaña, M. D. C. (2023). Enfermedad de Alzheimer: Etiología y principales factores de riesgo. *E-IDEA 4.0 Revista Multidisciplinar*, 5(14), pp. 44-53. <https://doi.org/10.53734/mj.vol5.id260>.
- Tardío, E., Sánchez, M., Tarancón, P., Sancho, I., Martínez, A. y Molina, I. Plan de cuidados de enfermería sobrecarga del cuidador de una persona con Alzheimer. *Revista Sanitaria de Investigación*, 5 (6). Recuperado de: <https://revistasanitariadeinvestigacion.com/plan-de-cuidados-enfermeria-sobrecarga-del-cuidador-de-una-persona-con-alzheimer/>
- Toribio-Díaz, M. E., Medrano-Martínez, V., Moltó-Jordá, J. M., & Beltrán-Blasco, I. (2013). Red de cuidadores informales de los pacientes con demencia en la provincia de Alicante, descripción de sus características. *Neurologia*, 28(2), pp. 95-102. <https://doi.org/10.1016/j.nrl.2012.03.010>

Zarit, S. H., Reever, K. E., & Bach-Peterson, J. (1980). Relatives of the impaired elderly: Correlates of feelings of burden. *The Gerontologist*, 20(6), pp. 649–655.
<https://doi.org/10.1093/geront/20.6.649>

6. ANEXOS

Anexo 1:

Gráficos de análisis de datos sociodemográficos



SOBRECARGA Y DUELO ANTICIPADO DE FAMILIARES DE PERSONAS CON DEMENCIA TIPO ALZHEIMER

