



TRABAJO FIN DE GRADO EN TRABAJO SOCIAL

“EL IMPACTO FAMILIAR ANTE UN DIAGNÓSTICO DE ENFERMEDAD DE ALZHEIMER Y LA IMPORTANCIA DEL TRABAJO SOCIAL”

Autora:

Dña. Raquel Sanz Salamanca

Tutor:

D. Francisco Javier Sánchez Galán

FACULTAD DE EDUCACIÓN Y TRABAJO SOCIAL

UNIVERSIDAD DE VALLADOLID

CURSO 2024- 2025

FECHA DE ENTREGA: 4 DE JULIO DE 2025

Agradecimientos

En primer lugar, agradecer a las trabajadoras sociales que han participado de forma voluntaria, ya que su labor ha mejorado la vida de muchas personas que se enfrentan a un diagnóstico de la enfermedad de Alzheimer haciendo que no se sientan solas en ese camino.

En segundo lugar, a las familias que han participado voluntariamente, por compartir su vivencia conmigo enriqueciendo este trabajo, en concreto a Silvia por su ayuda.

En tercer lugar, a mi madre por su resiliencia, a mi hermano por intentar darme todo lo que él no pudo tener y a mi abuelo, por hacerme ver que siempre se ha de mejorar. En especial a mi abuela por transmitirme los valores que me han llevado a estudiar Trabajo Social y a mi tío Julio por enseñarme que padecer una enfermedad neurodegenerativa no te hace perder la sonrisa y el amor hacia tus familiares, aunque se exprese de forma diferente, sé que estarían orgullosos de mí.

Índice.

RESUMEN	7
ABSTRACT	7
PALABRAS CLAVE	7
KEY WORDS	7
1. INTRODUCCIÓN	8
1.1 Justificación.	9
2. OBJETIVOS	13
2.1 Objetivos generales.....	13
2.2 Objetivo específicos.	13
3. MARCO TEÓRICO	15
3.1. Enfermedad neurodegenerativa, Alzheimer, demencia y familia.....	15
3.2 Consecuencias derivadas del diagnóstico de la enfermedad de Alzheimer, cuidados y cuidadores de la persona.....	20
3.3 Políticas Públicas.....	23
3.3 Trabajo social ante el seguimiento/atención familiar.	28
4. METODOLOGÍA.....	33
4.1 Hipótesis	33
4.2 Tipo de investigación.....	33
4.2 Población y muestra.	34
4.3 Técnicas e instrumentos de recogida de información.....	36
4.5 Consideraciones éticas.....	38
5. DATOS Y ANÁLISIS DE DATOS	39
5.1 Perfil sociodemográfico.....	39
5.2 Análisis de las entrevistas realizadas a las profesionales de Trabajo Social.	39
6. CONCLUSIÓN Y DISCUSIÓN	53
7. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS	57
8. ANEXOS	61
8.1 Gráfica 1	61
8.2 Gráfica 2	61
8.3 Transcripción de las entrevistas realizadas.....	62
TRABAJADORA SOCIAL Nº1:	62
TRABAJADORA SOCIAL Nº 2:	66
TRABAJADORA SOCIAL Nº 3:.....	73
FAMILIAR Nº 1:.....	78
FAMILIAR Nº 2:.....	85

FAMILIAR Nº 3:.....	87
---------------------	----

RESUMEN

El Trabajo Social es esencial en la visibilización de las familias que acompañan de forma silenciosa a quienes padecen la enfermedad de Alzheimer, el papel del trabajo social es clave en el acompañamiento y el apoyo de los familiares. El presente trabajo se centra en el análisis del impacto emocional, social y económico que se produce en las familias tras el diagnóstico de la enfermedad de Alzheimer. Esta investigación de carácter cualitativo, se ha realizado en la provincia de Valladolid e incluye entrevistas realizadas a seis personas, tres trabajadoras sociales y tres familiares de personas con Alzheimer. En este contexto, el Trabajo Social se presenta como una herramienta esencial para aportar información, orientación y acompañamiento profesional, este último mencionado puede mitigar de forma significativa el proceso de adaptación familiar mejorando la calidad de vida de las personas cuidadoras, como de las personas con Alzheimer.

ABSTRACT

Social Work plays a crucial role in bringing visibility to families who silently accompany those living with Alzheimer's disease the role of social work is essential in providing support and guidance to these families. This study focuses on analyzing the emotional, social, and economic impact experienced by families following an Alzheimer's diagnosis. This qualitative research was conducted in the province of Valladolid and includes interviews with six participants: three social workers and three family members of individuals with Alzheimer's. In this context, Social Work emerges as a key tool for delivering information, guidance, and professional support. This professional accompaniment can significantly ease the family's adaptation process, ultimately improving the quality of life for both caregivers and individuals living with Alzheimer's disease.

PALABRAS CLAVE

Alzheimer, Trabajo Social, familia/ familiares, cuidado y diagnóstico.

KEY WORDS

Alzheimer, Social Work, family, care and diagnosis.

1. INTRODUCCIÓN

El propósito de este Trabajo de Fin de Grado, que de aquí en adelante será referido como TFG, es valorar el impacto en las familias y personas muy cercanas a alguien diagnosticado de una enfermedad neurodegenerativa como es el Alzheimer, haciendo referencia a estas personas con dicho vínculo, ya que no siempre se convive ni se tiene relación estrecha con quienes se comparte un vínculo sanguíneo o familiar.

Generalmente, una vez el diagnóstico ha sido comunicado tanto a la persona como a sus familiares y personas cercanas, se da mucha más importancia a la persona afectada por la enfermedad, dejando en un segundo plano a quienes conviven con ellos o mantienen un vínculo más fuerte. Por ello, en este trabajo de investigación el objeto principal del estudio será ellos, puesto que son las quienes van a presenciar de cerca la evolución del deterioro del afectado o afectada y, junto a él o ella, atravesarán momentos difíciles. Estos pueden llegar a ser muy fatigantes y requerirán un apoyo y acompañamiento que los profesionales del Trabajo Social pueden proporcionar, con el fin de evitar un empeoramiento de la situación y que no se sientan solos en ningún momento.

En primer lugar, se realizará una búsqueda de información sobre el tema para poder centrar el trabajo y así comprobar la información ya existente, la cual puede ser de gran ayuda para tener una visión más general del tema y de los estudios realizados anteriormente. Además, se llevarán a cabo entrevistas a personas que han vivido o están viviendo esta situación, con el fin de observar la evolución de la información y la importancia del papel del profesional de Trabajo Social.

Con esta investigación se pretende dar visibilidad al Trabajo Social como una disciplina básica en el acompañamiento a familiares y personas cercanas a los afectados o afectadas por la enfermedad de Alzheimer.

1.1 Justificación.

Según el Instituto Nacional de Estadística (INE) dentro de la tasa de población con discapacidad que tiene diagnosticada determinadas enfermedades crónicas el 9% de la población con discapacidad en España padece la demencia de tipo Alzheimer, de ese total el 70% del porcentaje de la población que lo padecen son mujeres y el 30% son hombres. ([Gráfica 1](#)) ([Gráfica 2](#))¹

Cabe destacar que esta enfermedad neurodegenerativa afecta en un bajo porcentaje a la sociedad española en general y, dentro de ello, las mujeres son las más afectadas. A su vez, no aparece en cualquier edad; es más común que aparezca durante la vejez o al inicio de esta a los 71 años aproximadamente.

El interés sobre el tema seleccionado para este trabajo surge principalmente por haber vivido en primera persona este impacto. Aunque esto sucedió en la infancia, el recuerdo de cómo la familia lo sufrió hace que el tema sea un gran motor para la realización del trabajo, ya que conocer la situación de otras personas hará que se dé más visibilidad al tema. A su vez, las prácticas universitarias de la investigadora se han llevado a cabo en una residencia de personas mayores, en la que varios de los/las residentes padecen Alzheimer.

Las personas con esta enfermedad neurodegenerativa tienen pocos recuerdos de su vida y, en ocasiones de lucidez, recuerdan a sus familiares o momentos vividos. Sin embargo, suelen recordar en mayor medida a personas que llevan conociendo y con las que han pasado mayor tiempo que a las personas que han aparecido recientemente en su vida. Por este motivo, comienzan a aparecer varias preguntas: ¿Cómo habrán llevado el diagnóstico las personas con un vínculo muy cercano a estas? ¿Habrán acudido a la Trabajadora Social de su zona para poder comentar su situación y así poder tener un acompañamiento desde los inicios para no sentirse desamparados en ningún momento?

¹ INE - Instituto Nacional de Estadística. (31 de marzo de 2025). *Encuesta de Discapacidad, Autonomía Personal y Situaciones de Dependencia, Demencia de tipo Alzheimer, Sexo*. INE. https://www.ine.es/jaxi/Datos.htm?tpx=57713#_tabs-grafico

En la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia, aparece la figura de la familia y de los vínculos más cercanos, haciendo referencia a la figura de los/las cuidadores/as, no como persona acompañante, sino como alguien que también es afectada de forma indirecta por la situación. Es cierto que esta ley engloba a todas las personas dependientes y no solo a las personas con Alzheimer, pero todas ellas han llegado a dicha circunstancia tras recibir un diagnóstico. Se considera que esta ley carece de atención en los primeros momentos tras un diagnóstico: a las personas cuidadoras les aportan cierta importancia encargándose de que la persona reciba los cuidados básicos de la vida diaria, pero las necesidades de los momentos previos a que la persona necesite cuidados básicos no aparecen: el acompañamiento inicial o recursos tanto sociales como psicológicos.

Actualmente, solo una pequeña parte de la sociedad es consciente de todo lo que esta enfermedad conlleva: el deterioro cognitivo de la persona diagnosticada, el deterioro físico, la solicitud de documentos para que la persona sea valorada de un grado de dependencia, la gestión de recursos a los que la persona puede acceder, etc., pero no se es consciente de la situación por la que están pasando los seres queridos de las personas diagnosticadas, lo que puede considerarse un duelo.

Por ello, se considera que la figura del trabajador/a social es la adecuada para poder dar más visibilidad a los familiares y vínculos cercanos de los afectados, puesto que el o la profesional del Trabajo Social va a ser el/la encargado/a de tratar con estas personas, aportando apoyos y conocimientos sobre la situación en la que se encuentra, además, son los encargados de dar a conocer los pasos a seguir en cuanto a las tareas burocráticas.

A nivel autonómico, se encuentra la Federación Regional de Asociaciones de Alzheimer en Castilla y León², AFACAYLE desde este momento, que no tendría consistencia sin la creación de las Asociaciones de Familiares de Enfermos de Alzheimer en Castilla y León. Se creó mediante la unión de personas con familiares que padecían Alzheimer u algún tipo de demencia, y ante la carencia de servicios públicos o privados

² Federación Regional de Asociaciones de Familiares de Enfermos de Alzheimer de Castilla y León. (4 de junio del 2025). <https://www.afacayle.es/>

que pudiera abarcar las necesidades de las personas afectadas, con la unión de sus vivencias abarcan la ayuda y el apoyo del colectivo y dándole visibilidad. En 1995 se comienza a crear la Federación como entidad sin ánimo de lucro, se reunieron las asociaciones y se acordaron los objetivos principales: unión entre las Asociaciones de Familiares de Enfermos de Alzheimer para la mejora de la calidad de vida de las personas afectadas y sus familiares y fomentar la creación de entidades en torno a la enfermedad de Alzheimer. Hay 28 Asociaciones que conforman AFACAYLE de las cuales 19 están trabajando en ámbitos rurales, esta Fundación ha guiado a las Asociaciones federadas en la creación de los recursos y su mantenimiento.

En el ámbito urbano, en Valladolid se encuentra la Asociación de Familiares de Enfermos de Alzheimer de Valladolid³, AFA Valladolid de ahora en adelante, situada en la Plaza del Carmen Ferreiro, N°. Esta asociación nace en el año 1995, con carácter privado, de ámbito provincial, entidad sin ánimo de lucro y declarada Entidad de Utilidad Pública, financiada por las cuotas de sus socios, subvenciones y de donativos. Su misión es la de mejorar la calidad de vida de las personas afectadas y de sus familiares, detectan las dificultades y las necesidades de estas personas y así dar a conocer los servicios existentes que mejorar su calidad de vida para poder solventar las acciones cotidianas, además de concienciar a la población, apoyando a las personas afectadas en las solicitudes y apoyos que las administraciones poseen.

AFA Valladolid está compuesta por familiares, voluntarias, especialistas en las diferentes áreas, Trabajo Social, Derecho, Médica, Neuropsicología, Terapia Ocupacional, Logopedia, etc. Los profesionales encargados de la organización de la asociación aportan charlas, cursos y talleres, cuentan con servicio de Centro de Día, de transporte y la gestión y apoyo domiciliario. Asesoran a su vez a las personas que lo necesiten y les aportan un apoyo psicológico para los familiares con el rol de cuidador. AFA Valladolid organiza programas terapéuticos para personas que padecen Alzheimer y que padecen otro tipo de demencias, cursos y talleres dedicados a los familiares de los afectados y un equipo de psicólogos y de asesoramiento integral para los familiares.

³ Asociación de Familiares de Enfermos de Alzheimer de Valladolid | AFA VALLADOLID. (4 de junio del 2025). <https://www.alzheimervalladolid.org/>

Sus servicios de orientación consisten en aportar recursos sociales, legales incluso sanitarios, informar y acompañan a través de la Ley de Dependencia, acompañan en la búsqueda de los recursos que más se adaptan a la situación y se tiene una atención individual y personalizada con profesionales especializados; atención directa con centro de día y comedor, talleres de estimulación cognitiva tanto en el centro como en su hogar y transporte para acudir al centro; área psicosocial apoyo psicológico para los familiares, talleres psicoeducativos para familiares cuidadores, grupo de apoyo, etc.; Concienciación conferencias y talleres, Cine Fórum con charlas informativas y participación en medios de comunicación y artículos informativos. En el ámbito rural se encuentra La Asociación de Familiares de enfermos de Alzheimer de la Comarca de Íscar⁴, se creó en el año 2003, con 38 socios fundadores, contando en la actualidad con 90. La creación se motivó debido a la escasez de recursos para la mejora de la calidad de vida de las personas con Alzheimer o demencia en la Comarca. En 2004 el Ayuntamiento de Íscar cedió un local a la Asociación y se habilitó para poder abrir el Servicio de Respiro, un año más tarde gracias a la aportación de la Diputación de Valladolid y el Ayuntamiento de Íscar se abrió un centro para la atención de 7 personas con Alzheimer de Íscar y de Pedrajas de San Esteban, un municipio a pocos km de Íscar. Su personal está especializado en psicología, Trabajadoras Sociales, Auxiliares de Enfermería, Integradora Social, etc. con equipos e instalaciones adaptadas a las necesidades de los usuarios. Cuentan con programas de apoyo a los familiares y cuidadores como Grupos de Ayuda Mutua, Ayuda a domicilio, Formación a cuidadores, charlas informativas, etc.

El objetivo de este trabajo es averiguar el impacto y la opinión de las redes sociales cercanas o familiares de las personas diagnosticadas de la enfermedad de Alzheimer, porque se considera que el Trabajo Social es un punto clave en el inicio y en la evolución de dichos casos, nada más ser la persona diagnosticada, el neurólogo debería derivar al usuario y a la familia al trabajador o trabajadora social del hospital, para que sean acompañados y no se sientan solos en ningún momento, debido a que la función de esta profesión es el de dar apoyo, acompañar e informar a toda persona que lo solicite sin exclusión ninguna.

⁴ Asociación de Familiares de Enfermos de Alzheimer de la Comarca de Íscar. (4 de junio del 2025). <https://www.afacayle.es/afa-iscar/>

2. OBJETIVOS

2.1 Objetivos generales.

Los objetivos principales de esta investigación son:

1. Examinar el impacto familiar que genera el diagnóstico de la enfermedad neurodegenerativa, teniendo en cuenta las dimensiones emocionales y sociales dentro del núcleo familiar o amistades.
2. Analizar el rol del trabajo social en el apoyo y en la intervención con los familiares y allegados de las personas diagnosticadas de Alzheimer, señalando la importancia en la gestión de recursos, el acompañamiento emocional y la mejora de la calidad de vida tanto de las personas cuidadoras como de las personas usuarias.

2.2 Objetivo específicos.

Los objetivos específicos de la investigación respecto a los objetivos anteriormente nombrados respectivamente son:

- 1.1 Analizar las consecuencias emocionales que enfrentan los familiares o personas con un vínculo cercano tras recibir el diagnóstico, observando su respuesta y adaptación ante el cambio de la dinámica con la persona usuaria.
- 1.2 Evaluar el impacto social en el círculo más cercano de persona diagnosticada, evaluando como afecta el rol de estos a su vida social fuera de dicho círculo.
- 1.3 Recopilar y analizar los testimonios de los familiares y redes sociales cercanas de las personas diagnosticadas de Alzheimer para obtener una visión exhaustiva de las emociones vividas tras el diagnóstico.
- 2.1 Realizar una revisión bibliográfica y una recopilación de datos sobre el impacto del diagnóstico en los familiares y el papel del trabajo social en este contexto
- 2.2 Identificar las estrategias que el profesional del trabajo social puede emplear para apoyar a los familiares y vínculos cercanos de las personas con Alzheimer, con especial énfasis en la gestión de recursos y servicios disponibles.

2.3 Explorar el impacto del acompañamiento emocional brindado por los profesionales del trabajo social en calidad de vida de los familiares y allegados de las personas diagnosticadas de Alzheimer.

3. MARCO TEÓRICO

En este apartado se presentan los antecedentes relacionados con el objeto de estudio, la búsqueda está centrada en el impacto familiar ante el diagnóstico de una enfermedad neurodegenerativa y la importancia que tiene el trabajo social en este ámbito. El objetivo principal de esta búsqueda es el conocimiento que ya existe sobre el tema a estudiar y cuál es el papel del Trabajo Social en este ámbito.

Se analizarán las siguientes cuestiones:

1. Enfermedad neurodegenerativa y Alzheimer. Se definirán los términos con las definiciones que ya se han propuesto.
2. Consecuencias derivadas del diagnóstico de la enfermedad de Alzheimer, Cuidados y cuidadores de la persona. En este apartado está centrado en averiguar las consecuencias afectivas como es el duelo anticipado, relacionales, sociales y económicas de la familia y vínculos cercanos de la persona que padece la enfermedad y explorar la información ya existente sobre las consecuencias de estos, la sobrecarga, cambios en los estilos de vida.
3. Políticas públicas. Centradas en las familias durante la asimilación del diagnóstico y el apoyo a la persona que se hará cargo del cuidado de la persona diagnosticada.
4. Trabajo social ante el seguimiento/atención a los familiares de las personas con enfermedad de Alzheimer. Posicionar la profesión del Trabajo Social dentro del ámbito familiar ante un diagnóstico de este calibre.

3.1. Enfermedad neurodegenerativa, Alzheimer, demencia y familia.

La enfermedad de Alzheimer se encuentra dentro de las enfermedades neurodegenerativas, estas enfermedades son causadas por un deterioro en las células nerviosas del cerebro, las neuronas, las cuales son esenciales para las actividades que realizan las personas. En el caso del Alzheimer, las primeras neuronas en ser dañadas son las pertenecientes a las zonas del cerebro encargadas de la memoria, lenguaje y pensamiento, por ello, los primeros síntomas en aparecer pertenecen a esas áreas. Esta enfermedad neurodegenerativa es multifactorial debido a que se encuentra asociada a

varios factores de riesgo como lesiones en el cerebro, el envejecimiento, factores genéticos, infecciones, enfermedades vasculares y factores ambientales, pero la causa subyacente de los cambios patológicos en la enfermedad de Alzheimer es desconocida. La prevalencia ha aumentado año tras año, posiblemente por el envejecimiento de la población, en Europa la prevalencia de esta enfermedad es del 4,4% para las personas mayores de 65 años, duplicándose cada 5 años después de esa edad, a diferencia con otras patologías. Además, estudios europeos han observado que la incidencia es mayor en mujeres que en hombres, especialmente en edades más avanzadas (Royo Delgado et. al. 2024)

Según Royo Delgado, F. et al. (2024), al ser un trastorno del cerebro que afecta a la memoria y al pensamiento, cuando avanza, afecta a la capacidad de poder realizar tareas de forma autónoma, haciendo a su vez que todo lo relacionado con lo cognitivo aumente su gravedad. El Alzheimer tiene tres etapas destacables:

- Primera etapa o leve: las personas se desorientan, necesitan más tiempo para realizar las tareas diarias y comienzan a aparecer cambios de personalidad y comportamiento.
- Segunda etapa o moderada: las áreas afectadas son las encargadas del lenguaje, los pensamientos conscientes y el razonamiento. Se produce un empeoramiento de las pérdidas de memoria y la confusión, lo que provoca mayores dificultades para reconocer a familiares y amigos. A su vez, continúan los cambios en el comportamiento, haciendo que la persona actúe de forma más impulsiva.
- Tercera etapa o grave: caracterizada por una reducción considerable de tejido cerebral, lo que hace inviable la comunicación y vuelve a la persona dependiente de otra para realizar las actividades de la vida diaria (AVD).

En lo que respecta el tratamiento de la enfermedad de Alzheimer, son medicamentos que alivian los síntomas, pero no curan el daño. Los fármacos que se utilizan mejoran la capacidad cognitiva de la persona, pero solo resultan eficaces en las etapas leves y moderadas, las cuales se han explicado anteriormente. Puesto que entre el comienzo y los cambios en la estructura cerebral y la aparición de los síntomas hay una

gran diferencia de temporalización comenzar con el tratamiento en las etapas iniciales beneficiaría a la persona (Royo Delgado, F. et al., 2024)

La Organización Mundial de la Salud (en adelante, OMS) señala que la demencia “es un término que engloba varias enfermedades que afectan a la memoria, el pensamiento y la capacidad para realizar actividades cotidianas.” Esta enfermedad se agrava con el tiempo y afecta principalmente a personas mayores, aunque no todas las personas de edad avanzada la padecen. Existen ciertos factores que aumentan la probabilidad de desarrollarla: es más común en las personas mayores de 65, con hipertensión arterial, niveles altos de azúcar en sangre, sobrepeso, consumir excesivo de alcohol, sedentarismo, aislamiento social y la depresión.

Otra definición seleccionada la aporta Gullón Martínez, L. et al. (2024): la demencia es un síndrome que conlleva una pérdida progresiva de las funciones cognitivas, como la memoria, la capacidad de razonar, el pensamiento y la realización de actividades de la vida diaria. Se caracteriza principalmente por un deterioro paulatino de las habilidades, lo que deriva en una creciente dependencia para llevar a cabo las actividades básicas, y posteriormente, las instrumentales de la vida diaria. Los recuerdos, especialmente los más recientes, se ven afectados; las personas pueden desorientarse en el tiempo y el espacio, sufrir dificultades en la comunicación y experimentar cambios en el comportamiento, lo que infiere en la realización de sus actividades cotidianas.

Los síntomas de la demencia pueden manifestarse en diferentes maneras y no siempre son los mismos en todas las personas que lo padecen. El síntoma más común son las pérdidas de memoria, especialmente de la memoria a corto plazo, lo que impide recordar lo aprendido recientemente y adquirir nuevos conocimientos, además de provocar la pérdida de recuerdos importantes como nombres y fechas señaladas. También afecta la capacidad de comunicación, generando dificultades para seleccionar las palabras adecuadas, mantener una conversación coherente o expresar lo que se piensa, lo que puede causar irritación en la persona y preocupación de los familiares más cercanos. Las personas con demencia también sufren cambios en el estado de ánimo y en la forma de ser: la apatía, la depresión y la irritabilidad son frecuentes, y dejan de interesarse por actividades que antes les resultaban placenteras. La enfermedad perjudica

significativamente la realización de las actividades instrumentales de la vida diaria y el seguimiento de instrucciones, incluso cuando son simples. Se ha demostrado que la demencia está relacionada con ciertas enfermedades que, al avanzar, destruyen las células nerviosas y dañan el cerebro, lo que conlleva a un deterioro cognitivo superior al habitual por la edad. (OMS, 2025; Gullón Martínez, L. et al., 2024)

La demencia está causada por diferentes tipos de enfermedades o lesiones que afectan a la parte cerebral, una de las enfermedades más comunes es el Alzheimer puesto que su incidencia es del 60% al 70% de los casos. En 2021, 57 millones de personas de todo el mundo sufría demencia, más del 50% se encontraban en países de ingreso mediano y bajo, cada año se suman casi 10 mil millones de nuevos casos, siendo a día 31 de marzo del 2025 la séptima causa de defunción y una de las principales causas de discapacidad y dependencia entre las personas mayores del mundo. La demencia, tiene género puesto que el número de mujeres afectadas por esta es mucho más amplio que el que afecta a los hombres, de forma directa puesto que la mujer tiene una mayor prosperidad de vida ajustados en función de la discapacidad y de mortalidad como consecuencia de la demencia, e indirectamente ya que la mujer es la responsable de la mayor parte de las horas de los cuidados de las personas que se encuentran afectadas por la demencia. Esta es una enfermedad que no tiene tratamiento curativo, existen también terapias no farmacológicas centrándose en captar los síntomas conductuales para poder mejorar la calidad de vida de las personas que tienen demencia, esto se aborda mediante la terapia ocupacional para apoyar a la persona para que su independencia no desaparezca, terapia para seguir comunicándose con la persona con demencia ayuda a la hora de evitar problemas en su comunicación y terapia física para que la persona no pierda su movilidad y así evitar pérdidas de equilibrio y de fuerza para evitar caídas. (OMS, 2025; Gullón Martínez, L. et al. 2024)

La demencia es una enfermedad que no tiene tratamiento curativo, existen también terapias no farmacológicas centrándose en captar los síntomas conductuales para poder mejorar la calidad de vida de las personas que tienen demencia, esto se aborda mediante la terapia ocupacional para apoyar a la persona para que su independencia no desaparezca, terapia para seguir comunicándose con la persona con demencia ayuda a la hora de evitar problemas en su comunicación y terapia física para que la persona no pierda su movilidad

y así evitar pérdidas de equilibrio y de fuerza para evitar caídas. (Gullón Martínez, L. et al. 2024)

Existe apoyos a los familiares y cuidadores de las personas con demencia, en la mayoría de los casos los familiares tienen una idea básica sobre qué es la demencia, pero no de los síntomas, evolución y el abordaje de la situación por eso aportarles información detallada ayuda a que se sientan más tranquilos y preparados para poder enfrentar la demencia. En muchas ocasiones el trato con personas que están pasando por la misma circunstancia ayuda a los familiares a sentirse más tranquilos, puesto que se sienten comprendidos y apoyados por personas que comprenden y viven en primera persona la misma situación que ellos. Para poder solventar en una primera estancia es necesario tener una red de apoyo para poder aportar ayuda ante el diagnóstico de la enfermedad de Alzheimer puesto que la mayor parte de las veces es la familia de la persona afectada la que se encarga de apoyar a la persona. Según el INE (s.f) la definición de familia es “Grupo de personas (dos o más) que, residiendo en la misma vivienda, están vinculadas por lazos de parentesco, ya sean de sangre o políticos, e independientemente de su grado.” La familia ha estado presente desde hace millones de años siendo el seno de transmisión de los valores haciendo que esto sea el objetivo principal para que se alcance el modo de vida más humano y saludable que se llegará a delegar a toda la sociedad. (Brizuela Tornés, G. B. 2021)

Brizuela (2021) comenta que familia es definida al grupo de personas que poseen un grado de parentesco y conviven como tal; según la sociología el termino de familia hace referencia a la unidad social que se constituye por padre, madre e hijos; el derecho civil data de que es un grupo de personas relacionado por grado de parentesco. Hay tres tipos de parentescos:

- Consanguineidad, personas que descienden del mismo progenitor.
- Afinidad, relación entre el cónyuge y los familiares de este.
- Civil, haciendo referencia a las adopciones.

Otro término a tratar en este TFG es el de familia, puesto que es uno de los protagonistas principales de este, por ello se considera que la familia en su esencia ha de

tener un ambiente armónico, confianza, seguridad, respeto, protección y un apoyo para poder solventar los problemas, en esta siempre ha de aparecer el respeto mutuo para los miembros de la familia junto con una comunicación clara. En la actualidad, este término ha evolucionado junto con la sociedad apareciendo nuevos tipos habiendo muchas variedades de familia. Centrado en este TFG se va a considerar familia a toda aquella persona que tiene un vínculo de afinidad real con la otra persona, siendo así que si algo grave ocurriese a una de las dos personas harían todo lo posible para apoyar y solucionar lo ocurrido, ya haya vínculo sanguíneo como un vínculo de afinidad, finalmente si se encargarían de los cuidados de la persona por iniciativa propia como si de vínculo sanguíneo se tratara, sería considerado familia.

3.2 Consecuencias derivadas del diagnóstico de la enfermedad de Alzheimer, cuidados y cuidadores de la persona.

Recibir un diagnóstico de cualquier tipo afecta bastante a la persona damnificada, pero también a las personas que se encuentran en su círculo más próximo, en este caso tras recibir la noticia de padecer una enfermedad neurodegenerativa como es el Alzheimer, resulta impactante para ambas partes, ya que la persona es consciente de que va a ir olvidando todo lo que ha construido en su vida e irá perdiendo también capacidades físicas, el familiar/ vínculos cercanos comienza a procesar que la persona afectada en el futuro pasará a ser dependiente y el sufrimiento anticipado de esta situación se apoderará de ellos. Una de las consecuencias afectivas que aparecen tras el diagnóstico es el duelo anticipado y real que experimentan las familias de las personas que padecen esta enfermedad. Como se ha comentado anteriormente la enfermedad de Alzheimer es una patología neurodegenerativa la cual conlleva la pérdida de facultades físicas, cognitivas y hasta la propia identidad de la persona hasta su fallecimiento. El destacable deterioro cognitivo provoca en los familiares cuidadores un duelo anticipado ante la pérdida de reconocimiento de su familiar. El duelo anticipado es una de las tantas pérdidas a las que se enfrentan los familiares de las personas con enfermedad de Alzheimer perdiendo el rol que tiene esa persona en la familia, esto se debe a que cuando el deterioro cognitivo empieza a ser notable las relaciones comienzan a cambiar, siendo muy importante realizar un ejercicio de adaptación y de aceptación de la situación. (Alameda Salazar, S. 2020)

Los cuidados de la persona con Enfermedad de Alzheimer los asumen tradicionalmente la familia sobre todo si las personas encargadas tienen también una cierta edad ya que las instituciones no les dan confianza no acudiendo a ellas hasta que no es estrictamente necesario, en los casos en el que los familiares son más jóvenes si suelen aceptar en mayor medida solicitar cuidados residenciales. Al cuidador familiar de la persona afectada se le otorga el nombre de cuidador informal debido a que es una persona de su círculo familiar que no recibe una recompensación económica y no tiene una formación previa de cuidados formal, por lo tanto, asume el cuidado de forma voluntaria y con los cuidados básicos con ensayo-error aprendiendo día a día como realizarlo de la mejor forma. También existe otro tipo, el cuidador formal, este profesional ha realizado una formación previa para realizar los cuidados remunerados, con un contrato profesional pudiéndose ser contratado por una persona que requiera de sus necesidades o de sus familiares. Desde que se da el diagnóstico el rol del cuidado lo toma la familia de la persona dando el protagonismo de cuidador principal a uno de los familiares que se considere el más adecuado para esta figura, puesto que ha de tener una carga mayor tanto en cuidados como legalmente, cuando esto se asume en la mayor parte de las ocasiones las personas cuidadoras no tienen la suficiente información sobre el tema, pero hacen frente a la situación y pese a su inexperiencia asumen los cuidados de las personas con enfermedad de Alzheimer, puesto que la mayoría no acuden en una primera instancia a el apoyo social a no ser que comience a complicarse la situación, a partir de ese momento se solicita ayuda externa. El cuidador familiar con el inicio de la demencia experimenta ciertos sentimientos de dolor debido a las pérdidas que va sufriendo según avanza esta enfermedad en referencia tanto a la persona afectada como a los familiares de esta, sin embargo, también aparecen otras emociones que son más agradables para los familiares como la aceptación y el optimismo, esto ayuda a que la persona cuidadora se vaya adaptando al contexto en que va a vivir desde que se retransmite el diagnóstico. El diagnóstico de esta enfermedad en ocasiones es tardío, por lo tanto, cuando este se transmite a los familiares en la persona afectada ya han podido aparecer avances de deterioro relevante. (Bermejo Gómez, I. et al. 2023; Díaz Cortes, A. B. 2022; Rivas Herrera y Ostiguín Meléndez, 2018)

La persona cuidadora dedicará tanto tiempo al cuidado de su familiar que acabara echando a un lado su propio proyecto de vida, así como su vida social comenzará a

disminuir haciendo que este cuidador acabe perteneciendo solamente al círculo de su familiar y su enfermedad. Cuando la enfermedad va evolucionando la carga de cuidado va aumentando lo que puede derivar al cuidador un nivel mayor de agotamiento. Principalmente son las familias de las personas con Alzheimer las encargadas de sus cuidados esto hace que al tener que convivir las veinticuatro horas del día con la persona afectada genera un agotamiento mayor, teniendo que derivar a la persona a un profesional psicológico y psiquiátrico esto aparece en el 40-70%, en un 15-32% de los cuidadores han sido diagnosticados de depresión. (Fundación Alzheimer España, 2023; Martín et al, 2013)

El perfil de la persona cuidadora informal según un estudio de 2005 del Instituto de Mayores y Servicios Sociales, al que a partir de este momento IMSERSO, es el de una mujer en edad adulta de 53 años, en el que su estado físico y emocional es el de una persona fatiga, sin estudios superiores, en cargada de las tareas básicas de la vida diaria de la persona afectada y de las tareas del hogar. Se observa que la mayor parte de las personas encargadas de los cuidados informales de las personas mayores son mujeres que afianzan el rol de la familia tradicional donde la mujer es la encargada de realizar las tareas de la casa y del cuidado de la familia. La evolución de la sociedad ha llevado con ella a que la figura de la mujer entrara al mercado laboral, haciendo que cada vez haya menos la figura de la mujer en las tareas y en los cuidados puesto que al tener un puesto de trabajo estas tareas se dividen también con los hombres.

El desgaste de la persona cuidadora del entorno familiar afecta a su calidad de vida en todas las dimensiones. Al trabajar con la persona usuaria a jornada completa durante todo el día este estudio demuestra que el 25% de las personas cuidadoras sufren un cierto desgaste y hace que no se encuentren al cien por cien para realizar dicha actividad. Para los familiares cuidadores existen programas de respiro y descanso puesto que es esencial que la persona encargada de los cuidados tenga un tiempo de descanso para que no se sienta aboradado, estos programas aportan un cuidado temporal de la persona afectada, los servicios que se incluyen pueden ser el cuidado del hogar, Centros de Día o estancias temporales en residencias de personas mayores de forma temporal. (Gullón Martínez, L. et al. 2024; Rivera, H. et al. de 2011)

3.3 Políticas Públicas.

Respecto a las políticas sociales que existen para este ámbito, pueden ser mundiales como el Proyecto de plan de acción mundial sobre la respuesta de salud pública a la demencia generado por la OMS 2017/2025. En junio de 2016 se solicitó que con la participación de todos los Estados Miembros y en cooperación con otros interesados se realizara un proyecto para la respuesta de salud pública a la demencia. Este proyecto tiene un alcance mundial creado por apoyo de los estados miembros, Naciones Unidas y organizaciones no gubernamentales, entidades del sector privado, fundaciones, instituciones académicas, personas con demencia, cuidadores y familiares. Este proyecto está relacionado con la Agenda 2030 para un Desarrollo Sostenible, coordinando los servicios sanitarios y sociales, dando importancia al bienestar y salud, la prevención, su tratamiento y atención de las personas con demencia.

Según el Ministerio de Derechos Sociales, Consumo y Agenda 2030, La Agenda 2030 para el Desarrollo Sostenible consiste en un plan de actuación para favorecer a las personas, el planeta y el progreso, con el objetivo a su vez de la paz universal y el acceso a la justicia. Esta propone diecisiete objetivos con ciento sesenta y nueve metas relacionadas con aspectos económicos, sociales y del medioambiente. Cuando esta se aprobó los países se comprometieron a recopilar los recursos necesarios para poder ponerla en marcha, fomentando la cooperación, para poder atender a quienes se encuentran en situación de vulnerabilidad y pobreza. Los Objetivos de Desarrollo Sostenible, refiriéndose como ODS a partir de este momento, realizan un llamamiento universal para poder poner fin a la pobreza, la protección del planeta y regenerar la calidad de vida y la visión de las personas de todo el mundo. La Secretaría del Estado realiza ciertas labores para la Agenda 2030, el Real Decreto 452/2020 asigna ciertas funciones fundamentales que están relacionadas con la puesta en marcha y supervisión de esta Agenda en España, sus responsabilidades son:

- Propuesta y ejecución de políticas del Gobierno relacionadas con el cumplimiento de la Agenda 2030 para el Desarrollo Sostenible.
- Coordinación con diferentes organismos del Estado y todas las administraciones públicas para alcanzar los ODS.

- Afirmar un funcionamiento adecuado de los mecanismos de gestión, coordinación y participación necesarios para implementar la Agenda.
- Diseño y evaluación de estrategias, como la Estrategia de Desarrollo Sostenible, en colaboración con las instituciones públicas, la sociedad civil, el sector privado y otros actores.
- Impulsando políticas prioritarias que aceleran la evolución hacia las ODS, respetando las competencias.
- Promover la participación activa de la sociedad civil, el sector privado y otros agentes comprometidos con la Agenda 2030.
- Actuar como Secretaria de la Comisión Delegada del Gobierno.
- Evaluar y comunicar los avances en el cumplimiento de las ODS.
- Fomentar la creación del sistema de información y estadísticas, en colaboración con el INE y otras instituciones, para facilitar el seguimiento y la rendición de cuentas.
- Coordinación con el Ministerio de Asuntos Exteriores la representación de España en los foros internacionales sobre la Agenda 2030
- Colaborar con las Cortes Generales en el seguimiento y evaluación del progreso en este ámbito.

La visión de este proyecto de plan de acción es que en un futuro se pueda lograr un mundo sin apenas casos de demencia a su vez busca que tanto la persona con demencia como su familiar cuidador tengan un buen nivel de vida. El objetivo es el de la mejora de la vida de las personas afectadas, los cuidadores y familiares y la reducción del impacto que se genera con la demencia. Como principios transversales de este proyecto son:

- Derechos humanos de las personas con demencia.
- Empoderamiento y participación de las personas con demencia y sus cuidadores.
- Prácticas basadas en pruebas científicas para la reducción del riesgo y la atención de la demencia.
- Colaboración multisectorial en la respuesta de salud pública a la demencia.
- Cobertura sanitaria y social universal para la demencia
- Equidad.

- Atención debida a la prevención, la curación y el cuidado de la demencia.

La OMS a su vez en este proyecto de plan de acción mundial sobre la respuesta de salud pública a la demencia propone la elaboración y la aplicación de estrategias políticas, planes o marcos a nivel nacional o subnacional sobre este tema, teniendo en cuenta los principios de equidad y dignidad y los derechos humanos de las personas afectadas por esta enfermedad y dar importancia a las personas encargadas de los cuidados de las personas con demencia, es España debido a esto se ha creado el Plan Integral de Alzheimer y otras Demencias, creado por el Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social (2019) puesto que esta enfermedad neurodegenerativa necesita una buena planificación para poder avanzar en el futuro en ciertos ámbitos.

El Plan Integral de Alzheimer y otras Demencias busca hacer frente al Alzheimer y a las demás demencias para conseguir que la sociedad empatice tanto con las personas afectadas como con los familiares apoyándolos y mejorando su calidad de vida, el plan tiene cuatro ejes Transversales de Actuación relacionados con los dos términos que siempre van unidos, persona con Alzheimer y cuidador familiar puesto que son los protagonistas de este ámbito, puesto que hacen frente a esta enfermedad siempre unidos. Estos ejes transversales son:

- Sensibilización, concienciación y transformación del entorno: empatizar a la sociedad sobre esta enfermedad y las personas afectadas por ella incluyendo a los familiares, se ha de aportar conocimiento para que no haya cierta ignorancia sobre el tema para poder dar apoyo a todo aquel que le sea necesario.
- Persona protagonista en atención social y sanitaria: prevención, diagnóstico y tratamiento: Con la cantidad de innovaciones que hay a día de hoy es necesario un diagnóstico precoz y no dejar que el Alzheimer llegue a una etapa avanzada sin haber recibido un diagnóstico previamente.
- Derechos, ética y dignidad de la persona: la sociedad tiene que ser consciente de lo cansado que es el cuidado de una persona con demencia, se ha de aportar a esta un apoyo para que no llegue a situaciones extremas

de sobrecarga y estrés, por ello se ha de crear apoyos, servicios y prestaciones que prevengan esta sobrecarga y ayuden a que la persona afectada logre estar en su hogar el mayor tiempo posible.

- Investigación, innovación y conocimiento: Impulsar las investigaciones sobre la enfermedad de Alzheimer en todos los ámbitos, dando protagonismo a la financiación pública pero también a la privada optimizando dichos recursos.

En el año 2006 en España se aprobó la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia, su objetivo principal es la atención a las personas que se encuentran en una situación de vulnerabilidad y que necesitan apoyos para poder desarrollar las Actividades básicas de la vida diaria, aportando siempre una autonomía personal y plena capacidad de sus derechos como ciudadano. Esta Ley regula las condiciones más básicas de promoción de la autonomía personal y de atención a las personas en situación de dependencia con la aparición del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia (SAAD), las encargadas de ello son las Administraciones Públicas, este sistema se encarga de que las personas dependientes tengan las condiciones básicas y la protección necesaria para estas personas, por ello esta ley en el Artículo 14 titulado *Prestaciones de atención a la dependencia* aportando una prestación económica destinadas a la promoción de la autonomía personal y por otro lado a la atención de las necesidades de la persona para poder realizar las actividades básicas de la vida diaria. En el artículo 14.4 y en el Artículo 18.1 de esta ley aclaran que la persona dependiente podrá recibir una prestación económica que se deberá utilizar para el pago del cuidador informal si las condiciones en las que se encuentra ese cuidado son las adecuadas. A su vez en esta ley aparece un catálogo de servicios, no solo se aporta prestaciones económicas, que son los siguientes:

- Servicios de prevención de la dependencia y la promoción de la autonomía: Su objetivo es evitar que aparezcan o empeóren las situaciones de las personas afectadas. Se promueven programas preventivos, de promoción de hábitos saludables y de rehabilitación, especialmente dirigidos a personas mayores, con discapacidad o que han pasado por hospitalizaciones complicadas. El Consejo Territorial del SAAD

establecerá pautas y requisitos que deberán seguir las Comunidades Autónomas al elaborar sus propios Planes de Prevención.

- Servicio de Teleasistencia: permite a las personas que tienen este servicio que a través de la línea telefónica y con un equipo específico, disponen de un servicio de atención permanente las 24 horas del día y todos los días del año, a través de personas formadas, para atender situaciones de necesidad social o de emergencia.
- Servicio de Ayuda a domicilio: Actuaciones que se realizan en el domicilio de la persona con dependencia con el fin de atender a las necesidades de la vida diaria que estas necesiten y promoción de la autonomía para que la persona permanezca en el domicilio. El servicio puede estar dirigido a la realización de las actividades básicas de la vida diaria o a la atención de las necesidades del hogar.
- Servicio de Centro de Día y de Noche: Se da a la persona en situación de dependencia una atención integral durante el periodo nocturno y diurno cuyo objetivo es el de mejorar o mantener la autonomía de la persona y ofrecer un apoyo a las familias o personas cuidadoras. Cubre diferentes ámbitos como el de prevención, rehabilitación, orientación a la promoción de la autonomía, etc.
- Servicio de Atención Residencial: La atención que se ofrece es integral y continuada en todo momento, con carácter personal, social y sanitario, esta atención se da tanto en centros públicos como privados, considerándose la naturaleza de la dependencia, grado de esta e intensidad de cuidados que se necesite en la persona.

A lo que respecta el ámbito autonómico, la Orden FAM/6/2018, de 11 de enero, por la que se modifica la por Orden FAM/26/2024, de 17 de enero, se regulan las prestaciones del sistema para la autonomía y atención a la dependencia de Castilla y León, el cálculo de la capacidad económica y las medidas de apoyo a las personas con cuidadoras no profesionales. Desde que entra en vigor la Ley 39/2006 de la Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia, la Comunidad Autónoma de Castilla y León desarrolla un sistema mediante diferentes normas desde el año 2007 que se han ido modificando. En 2012 se regulan aspectos de

las prestaciones, el cálculo de la capacidad económica y el apoyo a cuidadores no profesionales, siendo adaptativa puesto que hay varios cambios normativos. En el año 2015 se introducen mejoras, se da la posibilidad de hacer uso de la misma prestación para varios servicios y la ampliación de compatibilidades para quienes son atendidos en su entorno familiar. Este sistema ha evolucionado con consenso social y político, en 2017 se acordó la reducción de los plazos para acceder a las prestaciones; cinco meses desde enero de 2018, cuatro desde 2019 y tres desde 2020, mejorando el tiempo de la emisión de informes técnicos.

Se ajustaron normas para garantizar una mayor efectividad de las prestaciones, se reguló el servicio de teleasistencia avanzada y se facilitó el acceso a ayudas a menores tutelados o personas bajo una tutela administrativa, incluso estando fuera de la Comunidad Autónoma. Se simplifica a su vez el acceso a prestaciones económicas, eliminando la obligación de pagar previamente el servicio, para evitar que la falta de liquidad impida su uso. Se amplió la ayuda para el descanso del cuidador de 15 días a un mes. El objeto es el de regular la intensidad de protección de los servicios que forman parte del catálogo de servicios del Sistema de Autonomía y Atención a la Dependencia (SAAD). También regula cómo se gestiona las prestaciones económicas, así como algunas de las medidas de apoyo dirigidas a los cuidadores no profesionales. Además, fija los criterios que se utilizarán para valorar la situación económica de las personas beneficiarias, con el fin de calcular cuánto dinero les corresponde recibir.

3.3 Trabajo social ante el seguimiento/atención familiar.

En el Libro Blanco de Atención Sociosanitaria en Demencias (2024) en el área de Trabajo Social, se detecta que esta profesión se centra en la disminución de las desigualdades sociales y sanitarias, actuando desde los diversos ámbitos y aportando una mirada privilegiada, haciendo de unión entre los dos sistemas: el de servicios sociales y el sanitario. El Trabajo Social se encarga de intervenir, asesorando y orientando a la persona afectada y sus familiares de que la vida de ambas partes va a cambiar, y que habrá acciones que hasta ahora no han ocurrido y que hay que aceptarlas de la mejor forma posible. El profesional de trabajo social ha de tener muy claro los cambios sociales que esta enfermedad neurológica conlleva, teniendo en cuenta que no todas las personas son

iguales. El trabajo social aporta calidad de vida y bienestar, elaborando un plan centrado en la persona y de intervención psicosocial, haciendo ver cuáles son los conocimientos sobre la enfermedad. Se da importancia a las primeras etapas de la enfermedad, abordándola con una intervención psicosocial, puesto que da mayor bienestar a la persona, aportando información de lo que puede derivar la enfermedad de Alzheimer (p. 87- 89).

La atención social que se da a las personas que padecen una enfermedad neurodegenerativa se atiende por un profesional del trabajo social que se puede encontrar en diferentes instituciones, pero la información de este diagnóstico se ofrece desde el hospital por el neurólogo. Dentro del equipo multidisciplinar del área de neurología se encuentra el trabajador social sanitario, este es una especialidad del trabajo social que se da en el sistema sanitario independientemente en qué nivel. En todos los ámbitos del Trabajo Social se ha de aportar un apoyo integro a la persona y a sus familiares, en este caso el profesional de trabajo social sanitario, puesto que ambos se ven afectado por la enfermedad de Alzheimer puesto que se une a ello ambos tanto de forma directa como indirecta, cuando las familias se enteran del diagnóstico, como se ha comentado en apartados anteriores sufren un duelo anticipado. En todos los ámbitos del Trabajo Social se ha de aportar un apoyo integro a la persona y a sus familiares, en este caso el profesional de trabajo social sanitario, puesto que ambos se ven afectado por la enfermedad de Alzheimer puesto que se une a ello ambos tanto de forma directa como indirecta, cuando las familias se enteran del diagnóstico, como se ha comentado en apartados anteriores sufren un duelo anticipado. (Aguilar & Olmedo, 2022; Olmedo Vega, V. & Fernández Diez, S. 2020)

Aguilar Idáñez, M. J & Olmedo Vega, V. (2022) definen Trabajo Social Neurológico (TSN) (p. 14) como:

Intervención social profesional con personas con enfermedad neurológica que se desarrolla mediante la utilización de un conjunto de métodos y procedimiento técnicos específicos del trabajo social, para lograr el acceso a la recuperación integral de la persona (funcional, social y laboral) en pacientes que son potencialmente recuperables, o para mantener el rendimiento funcional y

contribuir a evitar o ralentizar el avance de la enfermedad en las personas que sufren procesos neurodegenerativos.

La intervención del profesional del trabajo social neurológico dependerá de en qué fase se encuentre la persona con Alzheimer y la familia, así como los servicios que consideren necesarios para el apoyo que necesiten. La persona profesional del trabajo social, que intervenga en el centro hospitalario o en el ámbito del trabajo social de atención primaria ha de tener conocimientos sobre la enfermedad neurodegenerativa ya que esta intervención no solo se centra en la situación genérica de la persona afectada, sino que también en el diagnóstico y el pronóstico de la persona. Los equipos especializados de apoyo a personas con enfermedad neurológicas son insuficientes y las personas solicitantes de ello sufren dificultades para llegar a dichos servicios. Las personas que acceden al servicio del profesional del trabajo social en busca de información, suelen tener necesidades diferentes no encajando con el perfil del trabajo social en ciertas ocasiones. Cuando se da un diagnóstico de este calibre las personas y los familiares afectados no salen de la consulta con una idea clara y concreta de cómo esta enfermedad avanzará. Debido a esto se ve necesario el diseño y la implementación de un proceso específico de intervención del trabajo social neurológico en el contexto hospitalario, con pacientes que han sido diagnosticados de una enfermedad neurodegenerativa y con sus familiares. El proceso a seguir es el siguiente:

- Recepción y acogida: Una vez diagnosticada la enfermedad neurodegenerativa a la persona, se informa a la trabajadora social neurológica del nuevo caso. El proceso de atención social se realiza entre las 24h y las 48h desde que se informa a la trabajadora social, visitando a la persona afectada y la búsqueda de los familiares o personas del entorno, en la primera visita el profesional se centra en el paciente y en la situación que le ha derivado a acudir al servicio, para garantizar un acompañamiento social desde el inicio del diagnóstico.
- Anamnesis⁵ social: se obtienen datos sobre el recorrido clínico y sociofamiliar de la persona para poder comenzar a reunir información, mediante entrevistas con la persona, sus familiares, neurólogos, etc. Se

⁵ Proceso en el que un profesional del ámbito de la salud adquiere información del paciente.

hace una investigación sobre la fase del ciclo vital en el que la persona afectada se encuentra, ya que es muy importante saber con quién convive, si tiene hijos o personas mayores a su cargo, esto es una información muy importante a la hora de gestionar el cuidado de la persona afectada. El trabajo que se realiza con los familiares ha de ser de calidad e individualizada, enfocado en realizar una valoración sobre la estructura familiar, el hogar, problemas de salud o en otros aspectos del cuidador principal, incluso de la composición del círculo de convivencia de la persona.

- Diagnóstico social sanitario y valoración del Trabajador Social Neurológico: se establece las causas que afectan a las circunstancias de necesidad de la persona afectada y de su red social cercana. Esta valoración está relacionada con la evolución de la enfermedad, se ha de identificar las áreas afectadas, pronóstico de mejora, etc. Todo ello aplicando escalas y cuestionarios que abarcan información clínica y de la vida social y cotidiana de la persona, las escalas más utilizadas son Lawton y Brody, Gijón, Zarit, Barthelemy, entrevista psicosocial individual y familiar, historia del vínculo y evidencias documentales.
- Valoración multidisciplinar: Se reúnen los todos profesionales del ámbito de neurología, siguiendo unos procedimientos según la enfermedad neurológica. Hay ciertas enfermedades que no necesitan de un ingreso previo, si no que con consultas ambulatorias es suficiente para diagnosticarlas, esto deriva a tener un seguimiento más escaso. En el caso del Alzheimer se coordinan con el profesional de neurología, enfermería y demás especialidades que tengan relación con las secuelas que pueden padecer.
- Planificación del tratamiento rehabilitador al alta hospitalaria: El profesional del trabajo social reúne al equipo multidisciplinar y recopila el tratamiento rehabilitador. El profesional de trabajo social hace que tanto el paciente como los familiares estén implicados en la toma de decisión de este, busca recursos que se amolden al tratamiento prescrito y si la persona afectada lo necesitase se continuará con el tratamiento rehabilitador.

- Alta hospitalaria: una vez el equipo médico ha gestionado los tratamientos se pone en contacto con el trabajador/a social del ámbito de neurología y con rapidez ha de gestionar el alta para que la rehabilitación se amolde a lo previsto y tenga éxito, para ello se ha de gestionar un recurso que la persona reciba para dicha mejora.
- Seguimiento rehabilitador post- alta hospitalaria: el trabajador/a social neurológica hace un seguimiento tras seis meses desde el alta, dependiendo del tiempo que lleven en el recurso y las necesidades que aparecen. Los objetivos de este seguimiento son: la funcionalidad de la persona afectada meses después del alta, la adaptación de la situación, detección de necesidades sociosanitarias, exploración del estado emocional y conocer el rol de la familia tras el diagnóstico.
- Reinserción social y profesional del paciente: en el caso del Alzheimer la persona afectada irá empeorando progresivamente, por ello se realizan actuaciones como reconocer lo principal y definir metas para no encontrarse en una situación de exclusión, no acentuar la discapacidad, rehabilitación psicosocial para que la persona afectada sea consciente de la situación y guiar a la persona para el reconocimiento de la incapacitación laboral.

Hay necesidades que los profesionales localizan que los propios afectados no, esto se debe a que los profesionales tienen el conocimiento de cómo evoluciona el Alzheimer y desde el trabajo social han de anticiparse a las pérdidas derivadas de la enfermedad tanto para la persona afectada como a la familia, integrando la solución a las necesidades que irán apareciendo para evitar problemas futuros. La exploración social es esencial y debe aparecer en cada fase de la enfermedad junto con el profesional de trabajo social, esto se debe a que con la evolución las necesidades van cambiando lo que puede derivar a situaciones de ansiedad, insomnio, cambios emocionales, etc. Es necesario a su vez dar consciencia a toda la sociedad, para que se pueda crear una red social más consistente, facilitando la situación generando grupos de apoyo. (Olmedo Vega, V., Millán Susinos, R. & Domínguez Milanés, A.B. 2024 p. 92 - 93)

4. METODOLOGÍA

4.1 Hipótesis

Recibir el diagnóstico de una enfermedad neurodegenerativa como es el Alzheimer, crea un impacto emocional, social y económico en las familias, la falta de información sobre el tema, el apoyo emocional y los recursos hace que la figura del trabajador/a social sea fundamental en el acompañamiento, la orientación y llegar a evitar la sobrecarga del cuidador, adaptándose la familia a la situación de una forma más agradable, dentro de la gravedad del asunto.

4.2 Tipo de investigación.

Este trabajo es un estudio cualitativo caracterizado por tener como objetivo principal la comprensión de los hechos, esta es utilizada en las Ciencias Sociales, utilizando como herramientas las palabras, discursos, textos, etc., para la comprensión de la sociedad. Se busca la obtención de datos de personas para posteriormente ser analizados y así llegar a obtener las respuestas de las preguntas de investigación y crear nuevos conocimientos. (Guerrero, 2016; Hernández, Fernández y Baptista 2010.)

Los objetivos cuyo fin es indagar sobre qué ocurre en las familias cuando se les da el diagnóstico y el papel del trabajo social. El primero es examinar el impacto familiar que genera el diagnóstico de Alzheimer, teniendo en cuenta las dimensiones emocionales y sociales dentro del núcleo familiar o amistades y el segundo analizar el rol del trabajo social en el apoyo y en la intervención con los familiares de las personas diagnosticadas de Alzheimer, señalando la importancia en la gestión de recursos, el acompañamiento emocional y la mejora de la calidad de vida tanto de las personas cuidadoras como de las personas usuarias. Se ha seleccionado la metodología cualitativa puesto que esta permite investigar las emociones, necesidades y las vivencias desde la perspectiva de los familiares afectados por el diagnóstico y el de los profesionales que se encargan del acompañamiento de estas.

4.2 Población y muestra.

Los individuos seleccionados para la realización del estudio han sido dos grupos diferenciados:

- Tres familiares de personas diagnosticadas con la enfermedad de Alzheimer, que han vivido o estén viviendo el proceso de diagnóstico y la evolución de la enfermedad neurodegenerativa, en zona rural, urbana y en residencia de personas mayores en la provincia de Valladolid. Estas participaran de forma voluntaria y anónima.

PERSONA ENTREVISTADA	GÉNERO	GÉNERO DE LA PERSONA AFECTADA	ENTORNO	LUGAR DE LA RECOGIDA DE INFORMACIÓN	CUIDADOS	RELACIÓN CON LA PERSONA	CONOCIMIENTOS PREVIOS	TIEMPO
Entrevistado 1	Femenino	Masculino	Urbano	Presencial	Hogar	HIJA	Si	35 minutos
Entrevistado 2	Femenino	Femenino	Urbano	Telefonicamente	Residencia de Personas mayores	HIJA	No	18 minutos
Entrevistado 3	Femenino	Femenino	Rural	Telefonicamente	Hogar, con persona interna	HIJA	Si	15 minutos

FUENTE: Elaboración propia 2025

- Tres profesionales del Trabajo Social que han abordado casos de acompañamiento a personas con Alzheimer y a sus familiares: uno del ámbito público, y dos de ámbito privado, de zona rural y urbana en la provincia de Valladolid. Estos participaran de forma voluntaria y anónima, aunque comentaron que no les importaba que se diera el nombre.

PERSONA ENTREVISTADA	GÉNERO	SECTOR	ENTORNO	LUGA DE LA RECOGIDA DE INFORMACIÓN	TIEMPO	EXPERIENCIA LABORAL
Trabajadora Social	Femenino	Público	Urbano/ Rural	Hospital Clínico Universitario de Valladolid	50 minutos	10 años en el puesto actual, 25 años como Trabajadora Social
Trabajadora Social	Femenino	Tercer Sector	Rural	Asociación de Familiares de Enfermos de Alzheimer de la Comara de Íscar	57 minutos	22 años en la profesión actual
Trabajadora Social	Femenino	Tercer Sector	Urbano	Asociación de Familiares de Enfermos de Alzheimer de Valladolid	60 minutos	25 años en la profesión actual

FUENTE: Elaboración propia 2025

Una de las entrevistas se ha realizado por vía telefónica para evitar la pérdida de tiempo. Además, el tiempo disponible para la elaboración de este trabajo también ha supuesto una dificultad. Esto puede haber afectado a la creación de un clima de confianza, aunque, la persona entrevistada respondió con gran compromiso las preguntas planteadas. A su vez, ha complicado que en ciertas ocasiones la persona no aceptara la grabación de voz, dificultando la recepción de información, pudiendo perder información importante, a la hora de ir cogiendo notas.

Las realizaciones de las entrevistas han sido en diferentes días con las diferentes personas, con la profesional de Trabajo Social de la Asociación de Familiares de Enfermos de Alzheimer de Valladolid, con la Trabajadora Social sanitaria del Hospital Clínico Universitario de Valladolid, con la directora y trabajadora social de la Asociación de Familias Enfermos de Alzheimer de la comarca de Íscar. Las entrevistas con las familiares fueron con la familiar de la persona residiendo en una residencia de personas mayores, a una familiar en el ámbito rural y finalmente a una familiar en el ámbito urbano.

4.3 Técnicas e instrumentos de recogida de información

La técnica que se va a utilizar es la entrevista estructurada que se caracteriza por basarse en tener un guión de preguntas abiertas, a todas las personas que son entrevistadas se les realiza las mismas preguntas y en el mismo orden, así todas las personas son entrevistadas de la misma forma y garantizando que las variedades de preguntas no alteren las respuestas. Hacer las mismas preguntas y orden crea menos flexibilidad en la dinámica de la entrevista Tejero González, J. M (2021). Se han realizado dos guiones diferenciados puesto que se han hecho entrevistas a trabajadoras sociales y a familiares de las personas con Alzheimer.

Las preguntas que se han realizado a las trabajadoras sociales han sido las siguientes:

1. ¿Cuáles son las principales preocupaciones o demandas que manifiestan los familiares en los primeros momentos tras recibir el diagnóstico?
2. ¿Qué necesidades principales detectas en los familiares durante las primeras etapas?
3. ¿Observas diferencias en la manera en que distintas familias enfrentan el diagnóstico? ¿Qué factores influyen en ello (económicos, sociales, edad de la persona afectada o del familiar, geográficas, etc.)?
4. ¿Qué recursos consideras fundamentales (formativos, psicológicos, sociales) para apoyar a las familias a medio y largo plazo?
5. ¿Consideras que las familias conocen bien los recursos disponibles tras el diagnóstico?

6. ¿Cómo abordáis la sobrecarga del cuidador principal desde la asociación y tú como trabajadora social?
7. Desde tu experiencia, ¿qué mejorarías en la atención sociosanitaria primaria a estas familias?

El guión de preguntas que se han expuesto a las familiares de las personas que padecen Alzheimer son:

1. ¿Cómo afrontase el momento del diagnóstico? ¿Qué sentimientos o pensamientos tuviste en ese momento?
2. ¿Qué cambios ha supuesto en tu vida personal y familiar el diagnóstico de Alzheimer de tu familiar?
3. ¿Has recibido apoyo profesional desde el ámbito del trabajo social? Si es así, ¿cómo valorarías esa ayuda?
4. ¿Qué tipo de apoyos (emocionales, prácticos, económicos) has necesitado o echado en falta desde que tu familiar fue diagnosticado?
5. ¿Qué te ha supuesto a nivel socioeconómico esta situación?
6. ¿Qué recomendarías a otras familias que acaban de recibir un diagnóstico similar?

Estas entrevistas se han realizado de forma presencial y por vía telefónica, concertando una cita con las personas que han accedido. Desde un primer momento se informó a la persona que accedía a hacer la entrevista que iba a ser de forma anónima, aunque en algún caso la persona accedió a dar su nombre sin problema, pero se ha decidido que todas las personas sean de forma anónima, solo se han plasmado sus características. Además, al comenzar la entrevista se preguntó a la persona si aceptaba

que su voz fuera grabada para su posterior transcripción y análisis, pero si no aceptaba no hubo inconveniente en tomar nota de las respuestas.

Las entrevistas se han realizado donde la persona entrevistada decidiera, puesto que así esta estuviera cómoda. En el caso de las trabajadoras sociales se han realizado las entrevistas en su lugar de trabajo así ellas, puesto que todas han sido mujeres, no tenían que desplazarse y no las quitaba tiempo de su jornada laboral ni de su tiempo libre, en cambio a las familiares de las personas afectadas, también han sido mujeres, se han realizado una en la Facultad de Educación y Trabajo Social de Valladolid en la zona de trabajos, otra en una cafetería de la zona rural y otra se ha realizado por vía telefónica.

Los pasos que se han seguido para el procedimiento son:

- Diseño del guión de entrevista para cada grupo de participantes.
- Seleccionar y ponerse en contacto con las personas participantes.
- Realización de las entrevistas.
- Transcripción de las entrevistas.
- Análisis de contenido de las entrevistas.

4.5 Consideraciones éticas

Antes de comenzar con la entrevista se ha comunicado que toda la información que este aporte será confidencial y anónima de acuerdo a la Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre de Protección de Datos de Carácter Personal. Se ha informado a los participantes del objeto de estudio, su voluntariedad para la participación y se ha aclarado que si no se sienten cómodos con la situación que lo comuniquen y se aplazará la entrevista sin ningún problema, se busca que esta investigación esté acorde con los principios éticos del Trabajo Social y el código ético de la profesión.

5. DATOS Y ANÁLISIS DE DATOS

Este apartado se centra en el análisis de las respuestas al guion de las entrevistas estructuradas que se han realizado con cada una de las personas que han aceptado a la realización de esta investigación, con esto lo que se ha buscado es llegar a conclusiones que demuestren que el acompañamiento desde el Trabajo Social tras un diagnóstico de enfermedad de Alzheimer es esencial para el apoyo tanto a las familias como a la persona.

5.1 Perfil sociodemográfico.

Las entrevistas que se han realizado a los familiares de las personas afectadas por la enfermedad de Alzheimer ha sido en su totalidad a mujeres, esto se debe a lo comentado anteriormente en el apartado de “Consecuencias derivadas del diagnóstico de la enfermedad de Alzheimer, cuidados y cuidadores de la persona.” situada en este documento. A su vez las entrevistas realizadas a profesionales del ámbito de Trabajo Social, han sido también mujeres, esto se debe a la feminización de la profesión. El Consejo General del Trabajo Social (2023) aporta que el 86% de las personas que ejercen la profesión a día 9 de marzo del 2023 son mujeres, por lo tanto, esta profesión sigue siendo muy feminizada. A esa fecha en la junta de gobierno del Consejo General estaba compuesto por 13 miembros, siendo 3 hombres y 10 mujeres, lo que hace que el 77% de la junta este compuesto por el género femenino. Los cargos más importantes están compuestos por mujeres excepto el de vicepresidente segundo que es un hombre.

5.2 Análisis de las entrevistas realizadas a las profesionales de Trabajo Social.

Se ha realizado tres entrevistas estructuradas a profesionales del trabajo social en el ámbito del Alzheimer, se hará referencia a ellas como la trabajadora social 1, trabajadora social 2 y trabajadora social 3.

Respecto a las preocupaciones, necesidades y demandas de los familiares las trabajadoras sociales coinciden en que, en los primeros momentos tras el diagnóstico, la familia manifiesta un completo desconocimiento sobre qué es el Alzheimer, esto hace que padezcan problemas emocionales, de ansiedad y desubicación. Enlazado con ello, las familias manifiestan tener la necesidad de buscar información sobre el tema, abordar sus

emociones ante la situación en la que se encuentran y la reorganización de su vida familiar y los cuidados de la persona afectada.

La trabajadora social 1 destaca que los familiares acuden en su mayoría con un “completo desconocimiento sobre el tema”, sabiendo lo más básico de la enfermedad como que “en un futuro no se van a acorar de ellos”, pero sin llegar a saber que el Alzheimer puede derivar en otras circunstancias que hacen que la persona sea totalmente dependiente, desde su ámbito de trabajo deciden centrar su labor en “apoyar y centrar a los familiares ante la situación que están viviendo”, al acudir los familiares con tal desinformación la labor principal de estos para solventar la necesidad es apoyar en la gestión del impacto emocional tras el diagnóstico, en la aceptación y una vez superado esto y habiendo un compromiso con la causa se reorganizan los cuidados “Nosotros les ayudamos a que aprendan a gestionar las emociones en un primer momento [...] y una vez que esto ha ocurrido se comienza a apoyar en otras necesidades que soliciten como la organización de la nueva forma de vida”.

Por otro lado, la trabajadora social 2 destaca que la preocupación principal de los familiares es la incertidumbre sobre la evolución de la enfermedad y las consecuencias que tendrá según ésta avance, “Fundamentalmente quieren saber las secuelas [...] porque en función de eso quieren tener conocimiento específico sobre la enfermedad, sobre cuál va a ser su curso, qué consecuencias va a producir para poder estar preparados para manejarlo”. El que las familias quieran saber esta información es porque quieren ser capaces de afrontar la situación de la mejor manera posible, ya que el Alzheimer deriva en un deterioro que afecta a la capacidad cognitiva, el comportamiento y la capacidad funcional. Además, destaca la evaluación de la red social que rodea a la persona, no en cuanto a cantidad si no a calidad, para garantizar que la persona afectada reciba los apoyos necesarios. Las necesidades pueden ser similares a las preocupaciones, esta profesional deja claro en todo momento que la necesidad principal de las personas que acuden a su servicio es el abordaje emocional, esto se debe a que tras recibir el diagnóstico los familiares tienen mucha carga emocional como la rabia, negación o incluso frustración, reflejando esto claramente en “trabajo con ellos lo que es la ira, la frustración, la falta de manejo de esta situación, la negación... más el ser que el tener”. La trabajadora social destaca que el modelo que ella sigue es un modelo psicosocial, ha de ser la propia familia

la que tome conciencia de la situación mediante una perspectiva realista. Cuando lo emocional se encuentra ya afianzado y se reduzca la intensidad, es ahí cuando se comienza a buscar alternativas de apoyo que sean realistas y viables, adaptadas a las capacidades que tengan los familiares o la persona que se haga cargo de los cuidados, se recalca que ha de ser factibles puesto que si no se aparecerá la frustración. “desde lo que uno quiere, hasta lo que uno puede. Siempre trabajo primero lo emocional, los recursos materiales a veces ni los trabajo, para mí a veces no son necesarios”. La organización del entorno y la vivienda es un tema también a destacar, si esta se realiza bien se obtendrá un buen cuidado de la persona, el reparto de tareas ha de ser equitativo entre todas las personas que quieran hacerse cargo de los cuidados, así estos no se centran solo en una persona sobrecargándola.

Desde la visión de la trabajadora social 3, las personas de esa zona suelen tardar más en solicitar ayuda, esto se debe al shock inicial tras el diagnóstico, se plantean “qué va a pasar ahora, cómo nos vamos a organizar”, aunque sí que ha destacado que “cada vez vienen antes” en busca de esa información inicial que no aportan en la consulta del neurólogo o de geriatría. La asociación se encarga de resolver las dudas y orientar a los familiares en las dudas y en los problemas que vayan surgiendo, siempre manteniendo la autonomía y rutina de la persona con la enfermedad de Alzheimer. Aparte de la información la necesidad que más demandan es la orientación práctica a la hora del cuidado, puesto que la preocupación principal es la evolución de la enfermedad en la persona y la organización de la vida cotidiana de todos los miembros desde ese momento, puesto que el cambio es muy drástico sobre todo cuando la persona comienza a ser dependiente. “La necesidad principal que se les plantea es que hay que ocuparse de esa persona [...] ya no pueden hacer la vida 100% como lo hacían antes por sí solos”. Como la anterior profesional se destaca también la sobrecarga de las personas cuidadoras, por lo tanto, cuando las familias acuden allí intentan dejar claro que los cuidados han de ser repartidos de forma equitativa, según la capacidad de cada persona para no generar así la sobrecarga del cuidador principal, “Desde nuestra experiencia, el que asume en un principio el cargo se le queda para él”. Esta asociación como se ha comentado anteriormente pertenece al entorno rural, por lo tanto, se detectan limitaciones propias de este medio, muchas de las personas mayores que residen aquí lo hacen solas mientras sus hijos viven en la ciudad o incluso en diferentes Comunidades Autónomas, lo que dificulta

la organización de los cuidados. Cuando esto ocurre la asociación orienta a los familiares sobre los recursos a los que pueden optar, puesto que al estar en entorno rural la oferta es reducida y está condicionado por lo que hay disponible, no por la necesidad.

Por lo tanto, las trabajadoras sociales respecto al tema de las principales preocupaciones y demandas de las familias en los primeros momentos tras el diagnóstico coinciden en la falta de información detallada sobre el Alzheimer, su evolución y la incertidumbre del futuro en el ámbito de los cuidados, reorganización de los roles familiares para gestionar los cambios a nivel emocional y práctico. La figura del trabajo social se basa en aportar información, apoyo emocional y facilitar el acceso a recursos, aunque estos no sean materiales, promover la vida cotidiana de la persona afectada y la calidad de la red social que tiene la persona sin importar la cantidad. Las necesidades principales más destacadas con las tres trabajadoras sociales la búsqueda de información clara y real, el acompañamiento emocional y la reorganización de los cuidados en el entorno familiar. La figura del trabajo social no solo es usada como herramienta clave para dar información y orientar a las personas, sino también para movilizar recursos tanto internos como externos, aporta un reparto justo de las responsabilidades para que no surja una sobrecarga y facilitar la adaptación a la nueva situación familiar.

Las diferencias a la hora de enfrentar el diagnóstico, han coincidido las tres en que sí existen, los factores que los diferencian son dos, internos de la persona, como la resiliencia que tenga cada uno y externos como la situación económica la edad, el entorno geográfico, red de apoyo, etc.

La trabajadora social 1, destaca que el nivel económico de la familia influye de manera directa. Las familias con un nivel económico bueno pueden hacer frente a la situación de mejor forma, pueden permitirse más apoyos externos como puede ser el servicio de ayuda a domicilio, centro de día o incluso pudiendo dejar el trabajo para dedicarse exclusivamente a los cuidados. Todos esos factores hacen que puedan que puedan vivir esta situación con menos presión y mayor capacidad de adaptación, sin embargo, cuando la familia tiene un nivel económico bajo, no puede permitirse ciertos recursos externos y no pueden dedicarse solo a los cuidados porque no pueden dejar su trabajo, por lo tanto, la incertidumbre se apodera de ellos, no saben si van a poder hacer

frente a los gastos que esta enfermedad trae consigo “Cuando la familia tiene un buen nivel se observa cómo se sobrelleva mejor [...] Cuando la familia carece de una buena base económica el diagnóstico afecta mucho más.”. Otro factor clave es el de la edad, cuando el caso es un Alzheimer precoz, la persona sigue en edad laboral impacta de lleno en la economía familiar. Cuando la pareja es la persona encargada de los cuidados de la persona afectada y sus propios hijos la carga física y emocional se duplica “En muchas ocasiones vienen personas jóvenes que tienen hijos pequeños o que siguen trabajando, y tras el diagnóstico se les tiene que incapacitar”.

La trabajadora social 2, se centra en una perspectiva basada en un enfoque individual y en la capacidad de resiliencia de cada persona. Por lo que ha podido observar esta profesional durante sus años de profesión, cada persona vive el mismo hecho de forma diferente, dependiendo de lo que haya vivido previamente y su resiliencia. La intervención se centra en saber la historia de vida de cada persona y averiguar si tiene herramientas emocionales suficientes para afrontar la situación “Nunca pongo el centro en lo externo, lo pongo en la capacidad de resiliencia que tiene la persona, para eso trabajo con ellos la narrativa de vida”. La atención centrada en la persona, no se da por hecho que una familia con buen nivel económico esté más preparada para afrontar la situación, ni que una situación difícil se resuelva solo de una manera. La trabajadora social destaca que es muy importante acompañar sin imponer las decisiones a tomar por la familia, han de ser ellos los que seleccionen y acepten sus propias soluciones, capacidades y los límites que se tienen antes de seleccionar medidas importantes “Realmente, ¿he chequeado con ellos lo que implica esa decisión? [...] hay que confirmar que la persona tiene capacidad para cuida o no”.

Para finalizar, la aportación de la trabajadora social 3, vuelve a destacar la zona geográfica, el entorno rural, hace que los recursos sean más limitados. Se han de adaptar a la disponibilidad del servicio, lo que en ocasiones dificulta el cuidado, puesto que en gran parte de las ocasiones los familiares no residen en el mismo municipio que la persona afectada, por lo tanto, se hace mucho más difícil la organización y la vigilancia de la persona “En el entorno rural estamos limitados, porque no podemos elegir los recursos [...] muchos familiares viven fuera”.

Respecto a la cuestión, las respuestas de las entrevistadas muestran las diferentes formas de afrontar el diagnóstico. En los factores externos a las personas destacan el económico, la edad de la persona afectada, el contexto geográfico y los recursos disponibles, en cambio, en los internos de la persona se destacan la resiliencia, la historia de vida y la capacidad de la familia para comunicarse y organizarse ante esta situación. La atención centrada en la persona es fundamental en el ámbito de trabajo social, puesto que da importancia a las circunstancias específicas de la persona.

Los recursos fundamentales para apoyar a las familias en medio y largo plazo, coinciden en que se ha de ofrecer una atención integral a las familias con recursos formativos, psicológicos y sociales que se ajuste al estadio de cada persona, coinciden en que el apoyo emocional es crucial en cualquiera de los grados de la enfermedad, la formación continua y los grupos de apoyo. Sin embargo, todas las profesionales coinciden en que las familias por lo general no conocen bien los recursos disponibles tras recibir el diagnóstico, no afectando solo a la hora de acceder a los apoyos sociales y asistenciales, también en la información de la enfermedad y la forma de asimilar los cuidados dentro de la familia.

La trabajadora social 1 considera que es necesario ampliar las consultas y la atención sanitaria especializada, para un mejor seguimiento de la enfermedad de Alzheimer. Con ellos lo que se conseguiría es una detección temprana de la evolución de la enfermedad y una personalización de los cuidados puesto que, no todos los casos evolucionan igual ni tienen las mismas características “Los recursos que considero fundamentales en primer lugar es que a nivel público se ha de ampliar las consultas y las revisiones de las personas afectadas, haciendo así que estén más controlados ya que no todos los casos son iguales ni avanzan igual”. Muy importante también como se ha comentado antes se realizan grupos de ayuda mutua, estos grupos ayudan son charlas donde los familiares comparten sus vivencias los demás las escuchan y en ocasiones se sienten identificados, aliviando los sentimientos de culpa que aparecían. La trabajadora social destaca las dificultades al acceso a los recursos, los públicos van muy despacio, como es el caso del proceso de reconocimiento de dependencia y los privados se escapan del presupuesto en la mayor parte de los casos, como puede ser el caso de la asociación para la que trabaja. No obstante, la profesional manifiesta que “Vienen sin tener mucha

idea de los que es el Alzheimer [...] por lo tanto, no saben los recursos que hay ni de cómo pueden gestionarse en el ámbito personal”, aunque en la actualidad la información está al alcance de todos debido a internet, una gran parte de los familiares tienen una edad avanzada, por lo tanto, no manejan mucho esta herramienta.

La trabajadora social 2, como característica de la profesión aporta un acompañamiento social y emocional. En todo momento esta profesional deja claro que para ella siempre irá primero la palabra como elemento transformador que el recuso material, lo que quiere decir que busca principalmente que la familia con la que trabaja tenga una base consistente sobre la situación para abordarla de forma eficiente, si las emociones no están asentadas no se podrá llegar a realizar un buen cuidado de la persona con Alzheimer. La base de su intervención consiste en empoderar, motivar, reforzar las capacidades y facilitar que la persona cuidadora descubra sus propios recursos antes de recurrir a apoyos externos “la palabra tiene un efecto transformador [...] un buen profesional no tiene que servirse de ningún recurso para poder llevar a cabo un caso conflictivo”. Lo que se hace con este enfoque es una transformación interna de cada persona desde la mediación y la comunicación, los recursos materiales se reservan como último medio, cuando ya se observa que las personas encargadas del cuidado no pueden abordar la situación, antes de ello se ha de realizar un análisis a fondo sobre el caso antes de activar o derivar los recursos. Si bien, reconoce que no se conocen bien los recursos por la falta de detección precoz, muchas de las familias viven los primeros síntomas durante varios años en el hogar sin recibir un diagnóstico, cuando ya lo reciben están ya sobrecargados que no llegan a comprender los apoyos que se encuentran disponibles “Hasta que les diagnostican llevan dos años [...] no conocen ni lo que es el Alzheimer de forma correcta ni los recursos”.

Desde otra perspectiva, la trabajadora social 3 destaca los recursos formativos, los grupos de apoyo y el acompañamiento psicológico. Desde la asociación cada año organizan sesiones informativas, adaptadas a las necesidades que las personas que acuden allí necesitan desde información de cuidados físicos, higiene, recursos locales y sociales, etc., aprovecha además el Día Mundial del Alzheimer para ofrecer charlas informativas para todo aquel que quiera acudir. Los grupos de apoyo los considera como una herramienta fundamental, aunque al principio el acudir a ellas crea cierto rechazo, quien

acude a ellos acaban reflejando su satisfacción. Estos aportan aprendizaje y deshago, haciendo que los familiares no se sientan solos y aprenden comportamientos asociados a la enfermedad que si no se saben podrían afectar en la convivencia con la persona afectada “Cuando vienen al grupo y ven que les pasa también a los demás, se van como más satisfechos pensando “pues no soy yo sola””. Por otra parte, el conocimiento de los recursos es bajo, las familias acuden con un conocimiento leve de lo que es el Alzheimer y de los apoyos que hay, especialmente en la zona rural que estos son escasos “En algunos casos no saben de nuestra existencia (el servicio sanitario) y por lo tanto no aportan toda la información que las personas afectadas y sus familiares necesitan”.

El análisis de esta cuestión refleja que los recursos más esenciales para poder acompañar a los familiares durante la enfermedad se deben centrar en elementos estructurales de la sociedad, aquí entraría la atención sanitaria, apoyos materiales, formación y grupos de ayuda, y elementos relacionales y emocionales como el acompañamiento, comunicación y el empoderamiento, también se podría incluir aquí los grupos de ayuda. Las tres entrevistadas coinciden en la importancia que tiene la formación y el acompañamiento, lo que demuestra que en el ámbito de trabajo social no hay que encasillar, tiene que tener una mirada de ser flexible y adaptativa que pueda unir diferentes estrategias según la necesidad de cada persona. Además, la poca información sobre los recursos disponibles el trabajo social es un puente informativo y de acompañamiento.

La sobrecarga de la persona cuidadora preocupa a las profesionales, coinciden que no solo tienen consecuencias físicas y emocionales, para quien cuida, sino que también afecta a la persona con Alzheimer, todas lo abordan con la reestructuración de la gestión de los cuidados. La trabajadora social 1, asegura que la sobrecarga suele ir acompañada de sentimientos de culpa y desconocimiento, para solventar esta situación ofrece talleres de estimulación cognitiva dirigidos a las personas con Alzheimer, siendo una herramienta de respiro para los familiares, liberándoles de rol de cuidador durante un tiempo y poder realizar así actividades complementarias a sus rutinas “hace que el cuidador tenga un respiro para que descanse y puedan preocuparse también de uno mismo [...] les hacemos ver que el acudir a las actividades es bueno para ambas partes”. Trabajan en todo momento las emociones del cuidador, haciendo ver que el cuidar si quiere decir estar

presente las 24 horas del día, el cuidador también ha de descansar, esto no quiere decir que abandone a su familiar.

La trabajadora social 2, pone la importancia en la detección del origen de la sobrecarga, si es derivada por tareas o por factores emocionales o expectativas poco realistas sobre los cuidados. La solución que aporta es la reorganización de los cuidados cuando el problema es estructural o si es tema emocional trabajar en la autoexigencia o en los límites establecidos “tengo que identificar si esa sobrecarga se corresponde con la tarea o con la característica personal del familiar [...] es más difícil cuando la carga tiene que ver con la capacidad de uno mismo”. La intervención que se realiza en este caso es que la persona cuidadora tome conciencia de sus límites, con técnicas que hagan reformular creencias y aliviar la autoexigencia, acompañando sin imponer soluciones “duro con el problema y blando con la persona [...] que sea la propia persona la que diga: veo que no es real lo que creía, que podía con todo, y ahora no puedo”:

La trabajadora social 3 se centra en la detección de la sobrecarga, si esta se debe a una mala gestión del tiempo o la falta de recursos, para solventar esa situación se da pautas de mejora y asesoramiento a las personas cuidadoras y a la familia en general. Los servicios disponibles en el entorno rural son muy limitados y en ocasiones hace que no se pueda dar solución a la situación de sobre carga con esos servicios, aumentando la frustración de la persona cuidadora sobre todo cuando se ha de tomar la decisión del ingreso en un centro residencial “Esta sobrecarga se debe a la mala organización, nosotros intentamos ayudarla para que establezca pauta [...] los recursos que hay para solventar esa sobrecarga en la zona son insuficientes, lo que hace también que la persona cuidadora se frustre y hay veces que el último recurso que no le quieren, pero que le utilizan es una residencia”.

Con estas respuestas se muestra la sobrecarga del cuidador principal se solventan con un enfoque centrado en la persona teniendo en cuenta los objetivos del cuidado y la vida personal de la persona cuidadora, la figura del trabajo social es esencial en el apoyo, el asesoramiento emocional y el acompañamiento en la toma de decisiones.

Las trabajadoras sociales entrevistadas coinciden en que la profesión es la unión entre las personas afectadas y los recursos disponibles en la sociedad, pero aparecen limitaciones estructurales, formativas y humanas haciendo complicada una buena atención a las personas, las profesionales proponen mejoras en la atención sociosanitaria primaria hacia las familias tras el diagnóstico como más tiempo de atención, especialización en el ámbito del Alzheimer y un enfoque centrado en la persona y su estado emocional.

La trabajadora social 1, hace una crítica en la atención inicial que reciben los familiares debido a que en muchos de los casos no aportan la información suficiente sobre que implica la enfermedad de Alzheimer, ni se tiene en cuenta el impacto que puede tener en el ámbito familiar de la persona afectada. Esta señala que se ha de priorizar el acompañamiento emocional y la preparación de la familia para la evolución de la enfermedad y que no solo se base en aportar recursos “Se ha de aportar información sobre las consecuencias de la enfermedad [...] dar importancia a la gestión de los cuidados antes de aportar los recursos”.

La trabajadora social 2, , considera que en ocasiones se falla por la falta de tiempo y formación adecuada “Se requeriría no solo más tiempo, más manejo, más reconocimiento, una persona no puede trabajar esto si no está habilitada para ello”, ya que, según su experiencia, los familiares necesitan un espacio emocional antes de que se les hable de recursos y trámites, puesto que, en muchas ocasiones tras recibir el diagnóstico se quedan en shock “los sentimientos y el sufrimiento de la persona para mí van antes que todo lo demás”. Añade, que es necesario realiza una formación específica en trabajo social neurológico, debido a que el Alzheimer y otras enfermedades neurodegenerativas requieren de habilidades distintas para el acompañamiento profesional. La profesional desarrolla su actividad mediante un modelo de atención más humano e integral que tenga en cuenta el impacto familia emocional del proceso degenerativo de la persona afectada. “Hace falta una atención especializada en ese campo, que muchos trabajadores sociales vienen a trabajar no hacen.”

La trabajadora social 3, da importancia a la escucha activa y la empatía ya que, muchas familias acuden desbordadas, con un diagnostico reciente, donde aún no se ha

procesado la situación. Desde su experiencia comenta que muchos de los servicios públicos atienden con tiempos muy limitados sin realizar un acompañamiento emocional real, esto hace que aflore en los familiares un sentimiento de abandono ante esta situación “Muchas veces lo que hace falta es cercanía y comunicación, escucha de las personas, cuando van a otro servicio en el que tienen una cita y un tiempo determinado, no les dedican el tiempo suficiente, en ocasiones el diagnóstico les cae como muy repentino [...] ellos se sienten solos se preguntan ¿Y ahora qué?”.

Estas respuestas muestran que desde la atención primaria en ocasiones no ofrece a las familias la suficiente escucha, información clara, acompañamiento emocional y la formación de los profesionales sobre el tema. Las profesionales reclaman una atención humana, no tan centrada en los trámites, dando la máxima importancia a las personas afectadas y a sus familiares. Destacan la empatía, el tiempo de la atención, la coordinación profesional y mayor especialización sobre el Alzheimer como pilares fundamentales.

Respecto a los familiares de las personas con Alzheimer se han realizado tres entrevistas estructuradas, todas ellas realizadas a hijas de las personas afectadas por la enfermedad de Alzheimer. Las tres entrevistadas vivieron el diagnóstico como un gran impacto emocional, predominando sentimientos como impotencia, tristeza, miedo y frustración. Aunque la primera entrevistada intuía lo que ocurría, la confirmación del diagnóstico resultó dolorosa y difícil de asumir. En general el diagnóstico se vivió como un choque emocional difícil de afrontar, que marcó un antes y un después en su vida y en la de su familia, generando reacciones tanto emocionales como la necesidad urgente de buscar orientación y apoyo.

Familiar nº 1: “Yo lo primero que hice fue ponerme a llorar porque evidentemente yo no quería que ese fuera el diagnóstico de mi padre”.

Familiar nº 2: “Al principio no lo podía afrontar, me parecía que no podía sucederle a mi madre (...) Ver cómo ella se daba cuenta de lo que la estaba pasando fue demoledor para todos”.

Familiar nº 3: “Me sentí frustrada, cabreada, impotente [...], lo afronté lo mejor que pude intentando buscar salidas”.

El diagnóstico ha generado importantes cambios personales, familiares y emocionales en las tres participantes. Todas han señalado que la enfermedad ha afectado a su rutina como a su estado emocional, esto ha supuesto una carga de responsabilidad, cambiando también sus planes de vida, la familiar nº 1 destaca que tuvo que modificar por completo su proyecto de vida para quedarse a vivir con su padre “Yo no quería quedarme toda mi vida en Valladolid, pero bueno, a veces la vida no te da lo que esperas [...] soy a día de hoy la persona que vive con él”, la familiar nº 2 comenta que su entorno familiar se vio afectado teniendo que solicitar ayuda de los demás familiares “Tuve que tirar de ellos y de mi marido para que me ayudaran, cambios en la casa, cambios de todo tipo, cambios emocionales, mi carácter también cambió” y la entrevistada la familiar nº 3 comenta que tuvo muchos cambios emocionales y vitales en la toma de decisiones “Tienes que tomar decisiones muy duras por esa persona que no te hubieses ni imaginado tenerlas que tomar”. El diagnóstico de Alzheimer supuso un punto clave en sus vidas que alteró sus proyectos personales, provocando un cambio en la organización de la familia y generó un impacto emocional y psicológico, sobre todo para la persona que asumió el cuidado de la persona.

Respecto a la cuestión del apoyo profesional desde el ámbito del trabajo social no hay similitudes, dos de las participantes recibieron apoyo por parte del trabajo social, la familiar nº1 destaca las dificultades a la hora de acceder a este servicio público “No creo que sea una forma fácil de acceder a un trabajador social [...] nos dieron la cita para febrero, más allá de dos meses después”, a pesar de ello lo valora positivamente sobre todo con la trabajadora social de AFA Valladolid, accedió a ella por la derivación de la profesional de trabajo social de su centro de salud “La información que nos dio considero que fue bastante buena, nos dijo los pasos a seguir y demás”. La entrevistada nº3 tuvo un trato muy fluido con la profesional del CEAS y lo valora de forma muy positiva “La trabajadora social se portó fenomenal, en todo momento estuvo pendiente de nosotros y de los pasos que teníamos que dar [...] me ayudaron mucho”. La familiar nº 2 no recibió ningún tipo de apoyo y refleja que se sintió sola y culpable a la hora de realizar ciertas decisiones “Cuando ya la ingresé en una residencia sí que creo hubiera necesitado ayuda,

sentí como que la abandonaba, con todo lo que había hecho ella por nosotros.” Por lo tanto, se ve como el apoyo del trabajo social es una herramienta útil para quienes acceden a él. Sin embargo, la falta de derivación a los servicios especializados en Alzheimer dificulta que las familias reciban apoyo cuando más lo necesitan.

Las tres personas entrevistadas destacan la importante falta en todos los apoyos, principalmente en lo emocional, lo práctico y económico. Los apoyos emocionales son los más destacados como insuficientes, la familiar 1 comenta “He echado más en falta los apoyos emocionales [...] no creo que sea fácil la situación y sobre todo entender lo que va a ir pasándole a la persona”, la familiar nº 2 manifiesta “Las ayudas emocionales para asimilar estas situaciones deberían estar al alcance de todos los familiares”. Los apoyos prácticos comentan que la respuesta de las instituciones es lenta y muy limitadas, la familiar nº 1 manifiesta “Han pasado 8 meses y aún no hemos tenido ningún apoyo” y la familiar nº 2 destaca que el apoyo que la ofrecieron era escaso “Lo que nos ofrecieron fue atención a domicilio, pero para este tipo de pacientes se queda muy corta”. Además, la familiar nº 1 comenta que hay ciertos apoyos que si no les derivan a AFA Valladolid no hubiera sido posible acceder mediante servicios públicos “Si no llegamos a ir a la asociación... no habiéramos recibido esa información”. La percepción de los apoyos económicos es que son insuficientes muchos recursos son privatizados, la familiar nº 1 manifiesta que “Creo que deberían ser más amplias”, “Hay casos en los que no pueden hacerse cargo de solicitar apoyos privatizados”.

A nivel socioeconómico, los testimonios de las tres personas entrevistadas reflejan una carga que se percibe como una preocupación que cada vez va a más según la enfermedad vaya avanzando. La familiar nº 1 comenta “único que compra es la medicación, es verdad que lleva a 4 años al centro cívico a hacer un curso de cultura y memoria”, “el día que aumente la gravedad de la enfermedad el precio de los apoyos será más amplio”, la familiar nº 2 manifiesta que ““Muchos gastos y muchos cambios a la hora de nuestra vida social, era ya mínima”. Finalmente, la familiar nº 3 destaca que cuando el nivel económico es bajo el impacto es mucho más grande, el hecho de tener una persona dependiente las 24 horas supone un gran esfuerzo económico “eso pues genera un gasto que para sobrellevarlo...”.

Los familiares recomiendan que, ante un diagnóstico de enfermedad de Alzheimer, informarse bien y actuar con rapidez, ya que las gestiones y las ayudas públicas van con mucha lentitud. A su vez destacan el valor del apoyo emocional y el acompañamiento en esta situación.

6. CONCLUSIÓN Y DISCUSIÓN

Los resultados que se han obtenido en la investigación permiten establecer una relación clara entre el diagnóstico de la enfermedad de Alzheimer y el impacto emocional, social y organizativo que se crea en el entorno familiar de la persona afectada. En unión con los objetivos generales de este trabajo, examinar el impacto y analizar el rol del trabajo social, se afirma que el diagnóstico supone un punto de inflexión en la vida de los familiares de las personas afectadas, que son los que hacen frente a esta situación para la que en la mayoría de las ocasiones no están preparados ni emocionalmente ni prácticamente.

Se evidencia que la enfermedad de Alzheimer genera un deterioro progresivo en la persona afectada, tanto físicamente como mentalmente, lo que hace que exista una pérdida progresiva de su autonomía e identidad (OMS, 2025; Gullón Martínez et al, 2024). Este proceso impacta en profundidad en los vínculos familiares, generando el duelo anticipado (Alameda Salazar, 2020) y la necesidad constante de adaptarse, esto se confirma en las entrevistas que se han realizado a los familiares. La información obtenida evidencia que los efectos emocionales son una de las principales consecuencias tras el diagnóstico, coincidiendo con estudios anteriores (Rivas Herrera y Ostiguín Meléndez, 2018). La mayoría de los entrevistados expresaron que han sufrido sentimientos de tristeza, miedo, incertidumbre y una gran carga emocional, especialmente en las fases iniciales del diagnóstico, esto se encuentra hilado con la hipótesis planteada. Los sentimientos que afloran se intensifican en ausencia de información clara, apoyos institucionales y recursos específicos para el acompañamiento temprano.

El impacto social, el aislamiento, la reducción de ocio en la vida personal y el deterioro de las relaciones sociales han sido elementos que se han repetido en las entrevistas de las familiares. El perfil de la persona cuidadora al que se han realizado las entrevistas coincide con lo referenciado en el marco teórico: mujeres de mediana edad, en ocasiones con escasa formación y que asumen el rol de persona cuidadora principal sin los apoyos necesarios (IMSERSO, 2005; Fundación Alzheimer España, 2023). Respecto al acompañamiento profesional, se ha demostrado que la intervención con la figura del trabajo social es fundamental. Las entrevistas con los profesionales evidencian que, en los primeros momentos tras el diagnóstico, tanto la persona como la familia se

enfrentan a un vacío informativo y emocional que el trabajador/a social puede abordar eficazmente, esto se recoge en el Libro Blanco de Atención Sociosanitaria de Demencias (2024), este destaca la tarea del trabajo social como puente entre lo sanitario y lo social.

En cuanto a los resultados del análisis cualitativo se destacan tres funciones clave del Trabajo Social: Contención emocional, orientación sobre los recursos y reorganización del entorno familiar y social para evitar la sobrecarga en el cuidador principal. Estas coinciden con lo comentado anteriormente, sino que también crean la necesidad de desarrollar protocolos de intervención temprana desde el diagnóstico, como comentan Aguilar y Olmedo (2022), además, el ámbito del trabajo social neurológico, definido por estas autoras, se revela como un enfoque especialmente adecuado para abordar las dificultades que la enfermedad de Alzheimer tiene desde una perspectiva integral.

Se identifican a su vez diferencias según el entorno geográfico. En zonas rurales, como ocurre en la comarca de Íscar, la limitación de recursos condiciona la atención y genera mayor sobrecarga en las personas cuidadoras, reforzando esto lo que se ha planteado en el objetivo específico sobre las diferencias según factores contextuales. A su vez, las asociaciones locales como AFA Valladolid y de la Comarca de Íscar se muestran como referentes de buenas prácticas, acercando el trabajo social a las familias aportando programas de formación, orientación y descanso, en relación con los principios del Plan Integral de Alzheimer y otras demencias (Ministerio de Sanidad, 2019). Se ha observado a su vez limitaciones en el conocimiento de recursos, sobre todo en las familias con menos nivel económico y educativo, lo que destaca la importancia de una intervención proactiva por parte del sistema sociosanitario. Esto, además, tiene relación con la hipótesis de este trabajo, la falta de información, apoyo emocional y recursos adecuados agrava el impacto del diagnóstico. Finalmente, el análisis mostró la necesidad de realizar la intervención centrada en la persona, considerando no solamente factores externos, como pueden ser los recursos, sino también internos como la resiliencia, la estructura familiar o su historia de vida, en dirección con el enfoque centrado en la persona.

En conclusión, esta investigación ha sido un estudio exploratorio con el que se ha podido confirmar que el diagnóstico de enfermedad de Alzheimer supone un gran impacto integral en las familias, afectado su esfera emocional, social y económica. A través de las entrevistas a familiares y profesionales se ha visto la necesidad que urge de realizar acompañamiento profesional desde el momento en el que se comunica el diagnóstico, en especial desde el ámbito del Trabajo Social, cuya función resulta esencial en la expresión emocional, orientación y reorganización de los cuidados. Las aportaciones principales de este estudio exploratorio han sido:

- Se ha constatado que el trabajo social es una herramienta clave en el abordaje del Alzheimer, especialmente en las etapas iniciales.
- La verificación de que la información temprana, el apoyo emocional y el acceso a los recursos son determinantes para reducir la sobrecarga de las familias.
- La visibilización del papel de la mujer como cuidadora principal.
- La detección de las diferencias económicas y geográficas que condicionan el acceso de recursos y servicios, sobre todo en las zonas rurales.

Han surgido ciertos inconvenientes relacionados con el tiempo. En el caso de los familiares, debido a la falta de disponibilidad por el cuidado de sus familiares con la conciliación de sus vidas privadas y la delicadeza del tema, muchos no han querido aportar información y los que sí en ocasiones han sido muy breves.

Por lo tanto, sería interesante la propuesta de que las políticas públicas y los protocolos de intervención incluyan desde el inicio del diagnóstico mayor presencia de la figura del trabajo social, dando mayor importancia a la dimensión emocional y relacional en la atención a las personas, en este caso a las familias. También se ha considerado que el fortalecimiento de los servicios de información y asesoramiento sería de gran ayuda para las personas cuidadoras, así como la facilitación de programas de respiro y apoyo psicológico.

Este estudio exploratorio ha procurado no solo aportar conocimiento académico, si no también visibilizar y dar voz a las familias que acompañan de forma silenciosa a

quienes padecen la enfermedad de Alzheimer. Desde el Trabajo social, se ha de impulsar los modelos de atención integrales, centrados en la persona y su entorno, que sean conscientes del sufrimiento, pero también de la capacidad de adaptación y resiliencia de las familias.

7. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Aguilar Idáñez, M. J. y Olmedo Vega, V. (2022). *Guía práctica de Trabajo Social Neurológico* (Vol. 36). Ediciones de la Universidad de Castilla La Mancha.
<https://books.google.es/books?hl=es&lr=&id=1KBnEAAAQBAJ&oi=fnd&pg=PA1&dq=guia+pr%C3%A1ctica+de+trabajo+social+neurologico.+educaciones+de+la+universidad+de+castilla-la&ots=FGyb6-2lmD&sig=KEKQGHIRmbZF71pe39qB5Q1Op-8#v=onepage&q=guia%20pr%C3%A1ctica%20de%20trabajo%20social%20neurologico.%20educaciones%20de%20la%20universidad%20de%20castilla-la&f=false>

Asociación de Familiares de Enfermos de Alzheimer de la Comarca de Íscar. (4 de junio del 2025). <https://www.afacayle.es/afa-iscar/>

Asociación de Familiares de Enfermos de Alzheimer de Valladolid | AFA VALLADOLID. (4 de junio del 2025). <https://www.alzheimervalladolid.org/>

Consejo General de Trabajo Social (2023), *El Género en la profesión del Trabajo Social* (23 de junio del 2025) <https://www.cgtrabajosocial.es/noticias/el-genero-en-la-profesion-del-trabajo-social/9158/view>

Díaz-Cortés, A. B. (2022). *Familiares de enfermos de Alzheimer: estrategias de afrontamiento de la enfermedad y su correlación con variables sociodemográficas y tipología de familia: un estudio en el área sanitaria de Santiago de Compostela.*
https://ruc.udc.es/dspace/bitstream/handle/2183/30975/DiazCortes_AnaBelen_T_D_2022.pdf?sequence=2&isAllowed=y

Federación de Regional de Asociaciones de Familiares de Enfermos de Alzheimer de Castilla y León. (4 de junio del 2025). <https://www.afacayle.es/>

Guerrero Bejarano, M. A. (2016) *La Investigación Cualitativa.* Vol. 1, No. 2, 1-9.

Hernández Sampieri, R., Fernández Collado, C. y Baptista Lucio, P. (2010). *Metodología de la investigación*.

https://campusvirtual.icap.ac.cr/pluginfile.php/195988/mod_resource/content/1/Metodologia%20de%20la%20investigacio%CC%81n%205ta%20Edicio%CC%81n%20CHernandezSampieri.pdf

Instituto de Mayores de Servicios Sociales (2005). *Cuidados a las Personas Mayores en los Hogares Españoles*. El entorno familiar.

<http://envejecimiento.csic.es/documentos/documentos/imsero-cuidados-01.pdf>

INE - Instituto Nacional de Estadística. (25 de abril de 2025). *Glosario de conceptos*.

INE. <https://www.ine.es/DEFIne/concepto.htm?c=4837>

INE - Instituto Nacional de Estadística. (31 de marzo de 2025). *Encuesta de Discapacidad, Autonomía Personal y Situaciones de Dependencia, Demencia de tipo Alzheimer, Sexo*. INE.

https://www.ine.es/jaxi/Datos.htm?tpx=57713#_tabs-grafico

Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia. Boletín Oficial del Estado, núm. 299,

de 15 de diciembre de 2006. <https://www.boe.es/buscar/act.php?id=BOE-A-2006-21990>

Martín-Carrasco, M., Domínguez-Panchón, A. I., Muñoz-Hermoso, P., González-Fraile, E., y Ballesteros-Rodríguez, J. (2013). Instrumentos para medir la sobrecarga en el cuidador informal del paciente con demencia. *Revista Española de Geriatria y Gerontología*, 48(6),

276-284.

<https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0211139X13001157>

Ministerio de Derechos Sociales, Consumo y Agenda 2030. (2025, 4 de junio) *Conoce la Agenda*.

<https://www.dsca.gob.es/es/agenda-2030/conoce-la-agenda#:~:text=%C2%BFQu%C3%A9%20es%20la%20Agenda%202030,el%20acceso%20a%20la%20justicia>.

Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social. (2025,) *Plan Integral de Alzheimer y otras Demencias (2019-2023)*
https://www.sanidad.gob.es/profesionales/saludPublica/docs/Plan_Integral_Alzheimer_Octubre_2019.pdf

Navarrete, E., Próspero, O., Hudson, R., y Guevara, R. (2000). *Enfermedades neurodegenerativas que cursan con demencia*. Gac Méd Méx, 136(6), 189-200.

Olmedo Vega, V. y Fernández Díez, S. (2020). Las 4 “q” del Trabajo Social en la atención a personas con enfermedades neurológicas: qué, quién, para qué y porqué. *Documentos de trabajo social: Revista de trabajo y acción social*, (63), 7-28.

Olmedo Vega, V., Millán Susinos, R., Domínguez Milanés, A.B. et. al.(2024) Libro Blanco de Atención Sociosanitaria en Demencias (2024) p. 92 – 93
<https://www.ceafa.es/files/2025/05/libro-blanco-hub.pdf>

ORDEN FAM/13/2023, de 11 de enero, por la que se modifica la Orden FAM/6/2018, de 11 de enero, por la que se regulan las prestaciones del sistema para la autonomía y atención a la dependencia en Castilla y León, el cálculo de la capacidad económica y las medidas de apoyo a las personas cuidadoras no profesionales.
<https://bocyl.jcyl.es/eli/es-cl/o/2023/01/11/fam13/>

Organización Mundial de la Salud (2017) *Proyecto de plan de acción mundial sobre la respuesta de salud pública a la demencia*.
https://apps.who.int/gb/ebwha/pdf_files/WHA70/A70_28-sp.pdf

Organización Mundial de la Salud: WHO & World Health Organization: WHO. (2025, 31 marzo). *Demencia*. <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/dementia>

Rivera, H., Dávila, R. y Gonzalez, A. (2011). Calidad de vida de los cuidadores primarios de pacientes geriátricos de la Clínica de Medicina Familiar Dr. Ignacio Chávez,

ISSSTE. *Revista de Especialidades Médico-Quirúrgicas*, 16 (1), 27-32.
<https://www.redalyc.org/pdf/473/47317815006.pdf>

Royo Delgado, F., Allueva Lainez, P., Royo García, A., Martín Fernández, P., Pérez Herrero, D. y Palomar Mingote, S. (2024, 11 septiembre). Revisión bibliográfica: la enfermedad de Alzheimer. *RSI – Revista Sanitaria de Investigación*. <https://revistasanitariadeinvestigacion.com/revision-bibliografica-la-enfermedad-de-alzheimer/>

Tejero González, J. M. (2021). *Técnicas de investigación cualitativa en los ámbitos sanitario y sociosanitario*.
<https://ruidera.uclm.es/server/api/core/bitstreams/fdf77886-6075-453a-b7cc-731232b56e77/content>

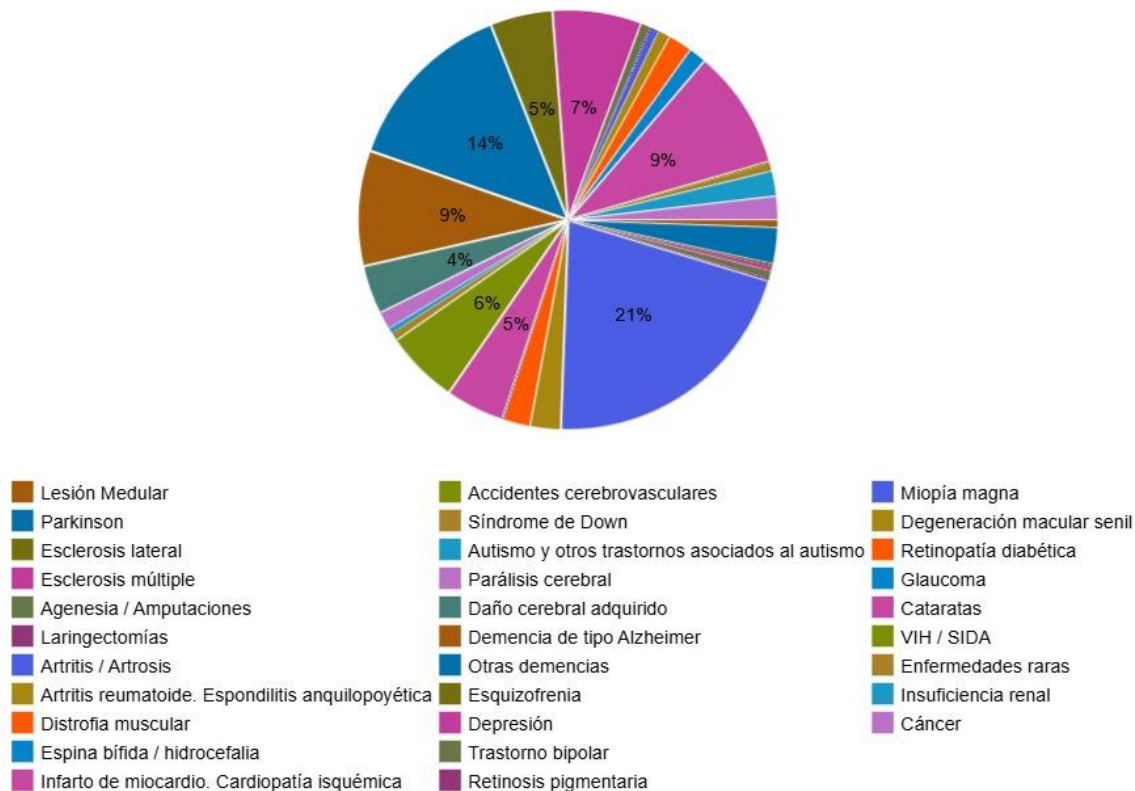
Tornés, G. B. B., Brizuela, C. M. G., Brizuela, Y. G., y Pacheco, D. L. S. (2021). La educación en valores desde la familia en el contexto actual. *Medisan*, 25(04), 982-1000. <https://www.medigraphic.com/pdfs/medisan/mds-2021/mds214o.pdf>

8. ANEXOS

8.1 Gráfica 1

() Tasa de población con discapacidad que tienen diagnosticadas determinadas enfermedades crónicas según la enfermedad por sexo.**

Encuesta de Discapacidad, Autonomía Personal y Situaciones de Dependencia, Enfermedades, Ambos sexos

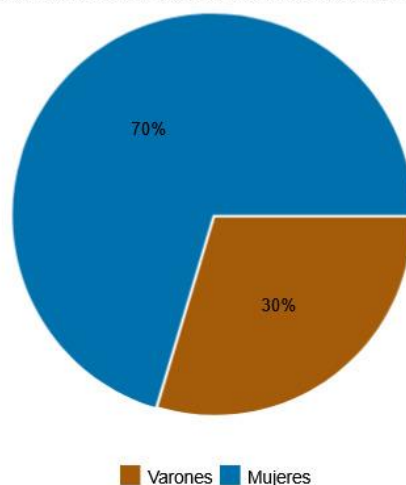


8.2 Gráfica 2

Fuente: Información extraída del INE

() Tasa de población con discapacidad que tienen diagnosticadas determinadas enfermedades crónicas según la enfermedad por sexo.**

Encuesta de Discapacidad, Autonomía Personal y Situaciones de Dependencia, Demencia de tipo Alzheimer, Sexo



Fuente: Información extraída del INE

8.3 Transcripción de las entrevistas realizadas.

PROFESIONALES DEL TRABAJO SOCIAL

TRABAJADORA SOCIAL N°1:

Trabajadora Social, realizada el 29 de mayo de 2025.

- *¿Cuáles son las principales preocupaciones o demandas que manifiestan los familiares en los primeros momentos tras recibir el diagnóstico?*

“Cuando los familiares acuden a este servicio vienen con un completo desconocimiento sobre el tema, saben lo más común de la enfermedad, en un futuro no se van a acordar de ellos, pero la enfermedad de Alzheimer acaba derivando a otras circunstancias de las que no son conocedores en ese momento. Nosotros desde la asociación les aportamos información sobre la enfermedad. La tardanza en derivar a servicios específicos es grande puesto que el diagnóstico también es más tardío por lo que en ocasiones llegan a la asociación con un nivel avanzado. Los familiares llegan desesperados puesto que no saben qué hacer, tienen miedo en que sus familiares acudan a las actividades y no saben cómo gestionar la situación, llegan totalmente desubicados. Desde la asociación buscamos apoyar y centrar a los familiares ante la situación que están viviendo.”

- *¿Qué necesidades principales detectas en los familiares durante las primeras etapas?*

“Las necesidades que más se detectan cuando las personas acuden a nosotros es la de guiarlos en el procedimiento de la enfermedad, no saben qué hacer en cada momento y ni cuando la enfermedad avance. Nosotros les ayudamos a que aprendan a gestionar las emociones en un primer momento ya que recibir el diagnóstico es muy impactante, tienen que aceptar la enfermedad y una vez que esto ha ocurrido se comienza a apoyar en otras necesidades que soliciten como la organización de la nueva forma de la vida que se les presenta tanto de la persona afectada como de la persona que se va a encargar de cuidarla. Una vez se ha organizado todo lo relacionado con la gestión de las emociones y los nuevos roles familiares, comienzan a solicitar

más información sobre los trámites administrativos de dependencia como la prestación económica vinculada que es la que está relacionada con la asociación, además si solicitan alguna información añadida se intenta solucionarla aunque no tenga que ver con nosotros, al final el ámbito público tarda en gestionar las citaciones para acceder al profesional del trabajo social y muchos familiares deciden acudir aquí para intentar solucionar las dudas que puedan tener.”

- *¿Observas diferencias en la manera en que distintas familias enfrentan el diagnóstico? ¿Qué factores influyen en ello (económicos, sociales, edad de la persona afectada o del familiar, geográficas, etc.)?*

“Sí, además se ve muy claro como enfrentan las diferentes familias el diagnóstico, hay muchos factores que influyen en ello. En el ámbito económico, cuando la familia tiene un buen nivel se observa cómo se sobrelleva mejor puesto que se pueden permitir muchos más apoyos o incluso la desvinculación del trabajo habitual de la persona seleccionada como cuidadora para ejercer de cuidadora al 100% de su familiar. Cuando la familia carece de una base económica buena el diagnóstico afecta mucho más, esto se debe a que la incertidumbre que se crea sobre si podrán ser capaces de abordar la situación que se viene puesto que en el tema de los cuidados por ejemplo no pueden dejar su trabajo para dedicarse al cuidado de su familiar porque si no el nivel económico caería mucho más. La edad de la persona afectada por Alzheimer también influye, en muchas ocasiones actualmente vienen personas jóvenes, que tienen hijos pequeños o que actualmente las personas afectadas siguen trabajando y tras el diagnóstico se les tienen que incapacitar puesto que no pueden seguir trabajando, en el primer caso la persona cuidadora que será el o la cónyuge que en la actualidad se centra solo en los cuidados de sus hijos y tras el diagnóstico también ha de realizar los cuidados a su cónyuge, lo que hace preocupar a la persona cuidadora de cómo va a poder gestionar los futuros cuidados a su marido. En el segundo caso, la persona afectada en ocasiones es quien aporta dinero a la economía familiar, por lo tanto, cuando a esta persona se la incapacita, con la pérdida de su trabajo no puede hacerse cargo de solventar las deudas, esto deriva a que la persona cuidadora tenga que aparte de cuidar a su familiar buscar un trabajo para poder cubrir los gastos económicos.”

- *¿Qué recursos consideras fundamentales (formativos, psicológicos, sociales) para apoyar a las familias a medio y largo plazo?*

“Los recursos que considero fundamentales en primer lugar es que a nivel público se ha de ampliar las consultas y las revisiones de las personas afectadas, haciendo así que estén más controlados ya que no todos los casos son iguales ni avanzan igual, que dejen al familiar estar en todo momento con ellos cuando estén ingresados o en la consulta para que estén más seguros y no se pongan nerviosos.

Aportar recursos de información al cuidador y a la persona con Alzheimer sobre todo al inicio de las fases iniciales, desde la asociación impartimos talleres para que las familias puedan aumentar su conocimiento sobre qué es el Alzheimer, como tratarlo y cómo gestionar la convivencia y el cuidado de la persona que lo padezca, se ve necesario realizar grupos de ayuda mutua, donde los familiares afectados comparten sus experiencias haciendo ver que se asemeja a los demás quitando así el sentimiento de culpa que se tiene cuando ocurre una acción común de esta enfermedad.

En algunos casos es complicado acceder a los recursos, los públicos tardan en llegar y los privados se van de presupuesto, además el trámite de dependencia va con mucha lentitud, esto se debe a que muchas personas lo solicitan y que el número de profesionales de los servicios públicos no dan abasto.”

- *¿Consideras que las familias conocen bien los recursos disponibles tras el diagnóstico?*

“La mayoría de las personas que acuden a nosotros vienen sin tener mucha idea de lo que es el Alzheimer, como he comentado antes vienen sabiendo lo básico de la enfermedad, por lo tanto, no saben los recursos que hay ni de cómo pueden gestionarse en el ámbito personal debido a que los roles ahora han de cambiar, en ocasiones las personas nos conocen por la derivación que la trabajadora social del Hospital Clínico Universitario de Valladolid, realizamos una buena coordinación para poder aportar el mayor apoyo a las personas. En la actualidad al tener internet, se

pueden informar mucho más de los recursos que hay, pero de momento la población que acude a nosotros son mayores, aunque se ha visto un cambio en las edades de las personas que acuden a la asociación tanto los familiares como las personas con Alzheimer.”

- *¿Cómo abordáis la sobrecarga del cuidador principal desde la asociación y tú como trabajadora social?*

“Cuando aparece la sobrecarga del cuidador trae consigo mucho desconocimiento y culpabilidad, la persona que se ha hecho cargo de los cuidados diarios de su familia se encuentra colapsada, culpándose de que está haciendo mal las cosas, en la asociación se dan talleres cognitivos para las personas con Alzheimer, que estas acudan a ellos hace que el cuidador tenga un respiro para que descanse y puedan preocuparse también de uno mismo porque solo se centran en el cuidado del familiar dejándose a ellos mismos a un lado. El acudir a los talleres afecta también en cierta medida al cuidador, se sienten mal por no poder hacerse cargo de ellos durante ese tiempo, les preocupa el que pensarán los demás, desde aquí les hacemos ver que el acudir a las actividades es bueno para ambas partes, los cuidadores pueden realizar actividades que han realizado siempre y que se sienten a gusto haciéndolo, desconectando del rol del cuidador durante ese periodo de tiempo, para la persona afectada es beneficioso puesto que hacen actividades cognitivas para poder atrasar el deterioro cognitivo.

Desde el trabajo social es importante hacer ver a los familiares cuidadores que la participación en las actividades no significa que dejen de lado a su familiar, sino que es un apoyo para ambas partes, si la persona cuidadora no descansa no va a poder cuidar al cien por cien de su familiar, está claro que la persona cuidadora quiere lo mejor para su familiar y quiere hacerse cargo de él para que se sienta bien, pero en ningún momento tiene que dejarse a un lado su salud y sus emociones, desde la asociación se ofrece apoyo psicológico para los familiares que lo soliciten, acuda la persona afectada a las actividades o no, este servicio se ofrece a todas las personas que lo necesiten”

- *Desde tu experiencia, ¿Qué mejorarías en la atención sociosanitaria primaria a estas familias?*

“Mejoraría la atención que se ofrece a los familiares, aunque no siempre es así hay profesionales que sí, se ha de aportar información sobre las consecuencias de la enfermedad de Alzheimer, apoyar tanto a la familia como a la persona afectada en el seguimiento de la enfermedad, dar importancia a la gestión de los cuidados antes de aportar los recursos.

Como idea, considero que una residencia específica para personas con Alzheimer sería de gran utilidad, se tendría mucho más conocimiento de la enfermedad y sería mucho más centrado en estas personas. Esto es algo que desde la asociación nos hemos planteado, lo vemos mucho más enriquecedor en el cuidado de la persona con Alzheimer.”

TRABAJADORA SOCIAL Nº 2:

Trabajadora Social Sanitaria realizada el 2 de junio de 2025.

- *¿Cuáles son las principales preocupaciones o demandas que manifiestan los familiares en los primeros momentos tras recibir el diagnóstico?*

“Fundamentalmente quieren saber las secuelas a corto, medio y también largo plazo que puede traer la enfermedad de Alzheimer, eso es lo que más les preocupa porque en función de eso quieren tener conocimiento específico sobre la enfermedad sobre cuál va a ser su curso, que consecuencias va a producir para poder estar preparados para manejarlo y si van a ser capaces de afrontar eso, porque a cada enfermedad le distingue unas características, es fundamental saber a qué te enfrentas para saber si tienes capacidad, si tienes voluntad o posibilidades de poder afrontar lo que se viene. Personas que van a ir olvidando primero el nombre, después lo que han comido, las llaves para salir, desarrollar alteraciones de comportamiento y necesitan mucha información especializada para decidir de manera eficaz y eficiente y realista con criterio a que se enfrentan. Saber que te va repercutir mucho en la vida, la

frustración que crea a los hijos (te acabo de decir mamá que voy a hacer esto y te lo tengo que volver a decir), llamar hija, tia, identificarla de otra manera en el parentesco porque no la reconoce, es duro para los hijos ver ese deterioro, hay que tener una formación muy detallada para tomar una decisión de decir (bueno que queremos hacer: queremos cuidarla en casa, pero ¿Podemos?, ¿Queremos, pero estamos formados? Para cuando tenga ese ataque de ira, cambio de comportamiento, ¿A mi alguien me informa, me asesora de cómo manejar eso?) eso les preocupa mucho, que va a pasar ahora que va a desencaminar. El problema la base de la enfermedad, según transcurre la enfermedad la gente puede o no tomar decisiones, hay enfermedades que son recuperables, los pacientes pueden hacer el esfuerzo por la mejora, pero en las enfermedades neurodegenerativas en la que se te va olvidando todo, las necesidades, los apoyos van a ser cada vez mayor y van a estar en esa situación durante 4 o 5 años, la pregunta es ¿Está usted preparado para afrontar esto? Son hipersensibles al cambio, hay que intentar cambiar un poco el contexto. Hay que preguntarse ¿pero es posible que los familiares vayan al entorno de su madre? Tienen que saber el significado social que tiene esa enfermedad para saber si está en predisposición de tomar una decisión u otra. La red social y la red formal es esencial y no hace falta que se base en un número, tiene que basarse en la calidad, la cantidad no significa calidad, se puede tener 5 hijos y yo puedo hacer una valoración y ver que ese entorno no es favorecedor para la persona, porque no es beneficiario para la persona, puesto que el familiar no pueda hacerse cargo de sus necesidades. No hace falta que sea familia si no que haya una persona que tenga buen vínculo.”

- *¿Qué necesidades principales detectas en los familiares durante las primeras etapas?*

“A parte la información, tienen muchas necesidades, el mayor foco no lo doy nunca en lo material, lo centro en lo emocional, trabajo con ellos lo que es la ira, la frustración, la falta de manejo de esta situación, la negación... más el ser que el tener. Mi modelo es un modelo muy psicosocial en el que yo tengo entrevistas con ellos y ante ese inicio que es la negación de (como me está pasando esto, con la memoria que tenía mi madre, con la capacidad de autosuficiencia, con lo autónoma que era...), se trabaja esa rabia, esa negación y ya cuando se ha trabajado a nivel psicosocial todo eso vamos a ver como cambiamos ese estado de pasiones que no te deja ver las

posiciones, pues una vez que hemos pasado esa fase primero tan emocional vamos a buscar ya las alternativas, para que se vaya tomando conciencia, nos puede llevar 3 o 4 sesiones, vamos a trabajar eso. Para que la parte emocional se vea un poco más disminuida y empiece a aflorar la parte racional con el rotafolio comienzo a buscar con ellos las alternativas (ahora ya que has tomado conciencia, que sabes que no te beneficia y nada puedes cambiar ni tener un discurso de porque me ha pasado a mi) hay que trabajar con lo que está a nuestro alcance, lo que está al alcance de nuestro control, no podemos solucionarlo, o te frustraras en una guerra que tú no puedes solucionar o vamos a lo práctico (ahora que ya está diagnosticada que sabemos a lo que nos enfrentamos, que podéis hacer vosotros) ahí es cuando empezamos a trabajar las alternativas. Ya tienen la información, ya han pasado la fase emocional, empezamos a trabajar, exponiendo las necesidades (va a necesitar apoyo en estas actividades, quien puede encargarse quien no, pues se necesitaría información de cómo poder hacerlo) pues yo le ofrezco apoyos para que le informen (yo puedo, pero en mi casa hay barreras arquitectónicas) pues se comienza a hacer una lluvia de ideas viendo lo que es realista o lo que es inalcanzable. Muchos familiares dicen que quieren cuidar a la persona, pero a veces no es compatible con su vida cotidiana, desde lo que uno quiere, hasta lo que uno puede. Siempre trabajo primero lo emocional, los recursos materiales a veces ni los trabajo, para mí a veces no son necesarios, movilizo antes a la familia, reparto de roles y su movilización y si luego en algún momento quieren un apoyo formal pues se le da. Aunque necesites apoyo no quiere decir que tengas que hacer la dependencia, porque movilizas otras cuestiones, les informo de cómo hay que adaptar la vivienda, como hay que señalizarla, intentas seguir uno horario predeterminados diarios, la familia si hay como se organice para que no haya sobrecarga, si hay apoyo vecinal, etc. si no hay ya habría que complimentarlo.

La gente que solicita ayuda tiene una imagen errónea, quieren una ayuda para que les de la solución, al no cuadrar los horarios con la administración muchas personas se pasan al ámbito privado solicitando la Prestación Económica, que vaya atender el problema.”

- *¿Observas diferencias en la manera en que distintas familias enfrentan el diagnóstico? ¿Qué factores influyen en ello (económicos, sociales, edad de la persona afectada o del familiar, geográficas, etc.)?*

“No lo veo tanto en lo externo lo que sucede, que también en parte, lo veo principalmente lo veo en la familia, en la capacidad de resiliencia que tenga usted, se puede estar ante un mismo hecho con otra persona y cada uno enfrentarlo de distinta forma y eso que es el mismo hecho, pero cada uno lo vive de distinta manera, por lo tanto, yo nunca pongo el centro en lo externo, lo pongo en la capacidad de resiliencia que tiene la persona, para eso trabajo con ellos la narrativa de vida. Eso me hace a mí ya, entre el análisis que hago y la entrevista que hago, saber si la persona que tengo aquí tiene esa capacidad de resiliencia (que situaciones le afectan usted en la vida anteriormente, ver la intensidad la modalidad de esas intervenciones, de esos sucesos, como has salido de ellos, si han salido bien, ileso, si ha salido tocado moralmente, si ha necesitado ayuda para superarlo...) y luego ya lo externo, pero sobretodo quiero decir dos personas ante la misma situación lo enfrentan de otra manera. Se puede tener mucha capacidad de resiliencia, menos esfuerzo va a llevar el cuidado 2 horas que cuidarlo 9h, eso es luego la segunda parte, pero primero se identifica la capacidad de resiliencia, haciendo uso a su narrativa de vida, a su historia de vida y conocer situaciones que se han desarrollado en su vida que han sido obstáculos, adversidades... como se han superado, si han sido capaces sola, si ha sido ayudada por otra persona, etc. y ahora a partir de eso trabajar con lo que ahora supone, y con lo que se sabe voy relacionando haciendo ver que tiene unión pero no es la misma situación. Yo siempre trabajo más desde la persona, no trabajo desde los apoyos que tiene el otro ni desde los acontecimientos externos porque cada vez estoy más convencida de que es más la persona. Es muy importante la atención centrada en la persona, no todos los profesionales lo hacen, en ocasiones vienen los pacientes y dicen (quiero una residencia y vas, pero realmente ¿has chequeado con ellos lo que implica esa decisión?) hay que confirmar y verificar que la persona tiene capacidad para cuidar o no, si va a asumir de forma correcta el ingreso en una residencia, etc. Hay que apartar lo que se les dice fuera, (usted realmente que es lo que quiere), cuando ya lo tiene claro después de chequearlo bien, es cuando realmente se ha hecho la atención centrada en la persona.”

- *¿Qué recursos consideras fundamentales (formativos, psicológicos, sociales) para apoyar a las familias a medio y largo plazo?*

“Sobre todo el apoyo social que da el trabajador social, ese acompañamiento social que es estar con ellos sacarle todas las potencialidades que tienen dentro, si tienen debilidades familiares trabajarlos con ellos, motivarles, empoderarles, darles un refuerzo positivo, es que para mí la herramienta principal es la palabra, la palabra tiene un efecto transformador, tanto para bien como para mal, es transformadora en sí misma y creo que es el discurso que se tiene que manejar realmente en la esencia del trabajo social. Un buen profesional no tiene que servirse de ningún recurso para poder llegar a cabo un caso conflictivo, sino hay que movilizar otras cosas porque las personas si tu confías en ellas sabes que ellas tienen esa capacidad de respuesta, pero porque vienen a ti, porque vas a hacer que la saquen, si pueden solucionarlo por sí mismos no van a venir a mí. Aquí la gente viene a buscarme porque buscan una respuesta que por sí solos no van a encontrar y tendrás que dale y abrirle, a ese mundo y ese planteamiento que ellos mismos no han sido capaz de generar, los tienes que ayudar con las técnicas que tú tengas que manejar, yo manejo más de 40-50 técnicas de mediación, las tienes que manejar para intentar que ellos cambien, y luego cuando ya has movlizado todo eso y es imposible porque no llegan pues ya pones el recurso material, cuando ya has realizado todo el análisis, ver que la familia efectivamente no tiene, no quiere, la familia tiene pero no tiene capacidad, etc. así es importante también tener ese recurso si no te crearía frustración, si tú me citas algo y yo no te lo puedo dar es como si el medico ve que necesitas medicación y no te lo puede prescribir, pero nunca en primer orden un recurso. Cada trabajador social se rige en un modelo diferente, es muy diferente la forma de trabajar de cada profesional.

Para mí lo que es el trabajo social es creer en el ser humano, yo te ayudo a que tengas la transformación sin saber que te lo estoy diciendo, para que tú lo busques, no te digo lo que tienes que hacer.”

- *¿Consideras que las familias conocen bien los recursos disponibles tras el diagnóstico?*

“Las personas hasta que les diagnostican llevan dos años, entonces la familia ya se ha dado cuenta de que su familia va teniendo despistes y lo deja pasar, las magnitudes de las personas no conocen ni lo que es el Alzheimer de forma correcta ni los recursos, actualmente existe internet y pueden acceder a la información con más facilidad.”

- *¿Cómo abordáis la sobrecarga del cuidador principal desde la asociación y tú como trabajadora social?*

“Identificando con el familiar cual es lo que supone la sobrecarga, porque a lo mejor a uno le sobrecarga quedarse a dos horas con la persona y a otro no, principalmente hay que buscar donde está la sobrecarga, ver si realmente no se corresponde, si hay un efecto directo entre lo que tú tienes y la sobrecarga, yo tengo que identificar si esa sobrecarga si se corresponde con la tarea o se corresponde con la característica personal del familiar, si es con la tarea, es más sencillo porque vamos a intentar entonces como repartimos esa tarea, pero si es por un problema, hay que saber cuál es, porque si hay un imprevisto que le supere puede desarticular y entorpecer la base de la familia, en casos de que (estoy trabajando, cuidando a mi hija y estudiando), no me da la sensación de que sea una persona que no tiene tolerancia a manejar eso, realmente es que tiene mucha carga que no le da el día, pues buscamos una reorganización, pero si realmente se ve una sobrecarga emocional por algo que no se corresponde con la realidad, como pasa ahora que mucha gente que puede pasar, ahí sí que tengo que trabajar contigo porque a lo mejor sí que estas queriendo cuidar a tu familiar como tienes que ir un poco desapegándote, es muy frustrante tienes que trabajar mucho con postalidad y calidad asistencial, duro con el problema y blando con la persona, se va trabajando con la persona para que se dé cuenta de la situación y que llegue a la conclusión y que sea con toda la interacción que se ha hecho con él y con todas las técnicas que he realizado que diga (veo que no es real lo que sí que creía yo, que podía con ello, que ahora no puedo), pero si yo veo que tú no puedes, que estás en un contexto donde en cualquier momento puede haber algo que no puedas sobrellevar, algo imprevisto, si no puedes te vas a desbordar, es más difícil cuando la carga tiene que ver con la capacidad de uno mismo para poder sobrellevar eso.”

- *Desde tu experiencia, ¿Qué mejorarías en la atención sociosanitaria primaria a estas familias?*

“El tiempo para trabajar, lo que es la interacción con la persona, trabajar la parte emocional, el sentir y una vez que se trabaja eso que la das espacio a la parte emocional a que salgan las emociones y todo eso, luego ya las alternativas realistas. No tanto peso en la atención del recurso. Se requeriría no solo más tiempo, más manejo, más reconocimiento, una persona no puede trabajar esto si no está habilitada para ello. Cuando se tiene una entrevista con una persona de nuevas, hay que dar importancia en primer lugar a la persona, no a su nivel económico a los recursos que tiene, cada profesional tiene su modelo, yo prefiero reflejarme en la atención centrada en la persona. Los sentimientos y el sufrimiento de la persona para mí van antes que todo lo demás. El modelo que yo estoy contrayendo y publicando es diferente a los otros tipos de modelos.

Para añadir , lo que si qué destacaría que es en lo que yo estoy trabajando, la formación especializada de trabajo social en este campo, no solo en el Alzheimer, si no en las enfermedades neurológicas , porque son enfermedades que impactan en la vida de la persona, tiene una relación directa, hablamos de otro tipo de abordaje, de una persona que antes era capaz de hablar y ya no puede, capaz de reconocimiento y ya no, hablamos de otra entidad, hace falta una atención especializada en ese campo, que muchos trabajadores sociales vienen a trabajar no hacen.”

TRABAJADORA SOCIAL N° 3:

Trabajadora Social realizada el 2 de junio de 2025.

- *¿Cuáles son las principales preocupaciones o demandas que manifiestan los familiares en los primeros momentos tras recibir el diagnóstico?*

“En muchas ocasiones les derivan de geriatría del Hospital de Medina del Campo, que es donde les suele derivar en el entorno rural de esta zona, pero también se le deriva a neurología del Hospital Clínico Universitario de Valladolid, según la edad, si son más jóvenes van a neurología y si son más mayores a geriatría. Las familias en principio tardan en llegar a la asociación, claro al tener ese shock de que va a pasa ahora, que va a ser, como nos vamos a organizar, etc. pero sí estamos observando que cada vez vienen antes, anteriormente tardaban muchos pero ahora acuden antes a pedir ayuda y para ver cómo se pueden organizar, también el perfil del cuidador ha cambiado mucho, antes eran amas de casa que estaban en el domicilio y se podían encargar del cuidado y ahora hay diagnósticos que son en gente más joven que pilla a los hijos trabajando, cuando es el caso de los padres y que tienen que seguir trabajando, entonces tienen que reorganizarse por lo tanto buscan ayuda antes porque no tienen con quien contar y por ejemplo en el caso del marido o la mujer el que tiene el deterioro, a veces también está en edad laboral y tiene que organizarse para sus cuidados. Cuando ya son más mayores, lo que les ocurren a los hijos es que están en edad laboral y no pueden dedicarse a los cuidados como años atrás que se ocupaban las mujeres, eran las que se dedicaban al cuidado, puesto que no trabajaban y se dedicaban a los cuidados, ahora se complica mucho todo, por ese motivo, por ello buscan ayuda o recursos mucho antes como la organización ente los familiares para el cuidado de la persona. Ahora la información esta anticipada, está más excedido, nosotros por ejemplo llevamos aquí 20 años y aún hay gente que no sabe lo que hacemos, porque cuando no te toca, lo dejan de lado. Vienen a nosotros para responder a la pregunta ¿qué hago ahora?, necesitan un poco de orientación. Muchas veces vienen recomendados de la geriatra porque en el informe, les han recomendado entrenamiento de memoria y ya buscan la información. Los familiares muchas veces creen que la persona con Alzheimer no va a querer venir, al principio ninguno quiere venir, pero al final, cogen su rutina, están a gusto y bien, se sienten mejor porque se sienten útiles porque están realizando actividades, pasando la mañana de una manera agradable, ven que son capaces de realizar

las tareas, el objetivo aquí es que sean capaces de hacer las tareas para que no se frustren y la familia al estar aquí se encuentra tranquila, se dejan guiar en el ámbito que necesiten así teniendo un seguimiento de ambas partes.

Si necesitan ayuda con la prestación económica vinculada se les presta dicha ayuda, pero principalmente lo hacen con el apoyo del CEAS, pero para una duda rápida es más fácil acudir a nosotros que solicitar una cita en el CEAS.

Nosotros participamos en el consejo del centro de salud, por estar dentro del colectivo sanitario y por participar en esos consejos, un profesional va de invitado al consejo de salud y comenta si hay alguna actualización desde aquí, para que le equipo médico conozca los servicios que hay en la zona, porque muchas veces no lo conoce. Este recurso es algo intermedio en que la persona siga viviendo en su domicilio o en una residencia, para mantenerlo en su entorno el mayor tiempo posible, que la persona cambie su estilo de vida lo menos posible y no se desorienten tanto.”

- *¿Qué necesidades principales detectas en los familiares durante las primeras etapas?*

“La primera necesidad que siempre tienen es de información, porque se les viene muy grande y cose desubican mucho de qué es lo que va a pasar ahora. Les preocupa mucho como va a evolucionar, que va a pasar. La necesidad principal que se les plantea es que hay que ocuparse de esa persona entonces, dependiendo del estadio en el que esté si todavía puede manejarse de manera autónoma, hay que tener en cuenta de que siempre tiene que tener una supervisión, ya no pueden hacer la vida 100% como lo hacían antes por sí solos, entonces esa necesidad es la que tienen, que por muchos apoyos que busquen, al final les faltan, porque aunque vengan aquí al centro y con ley de dependencia, se les apoye venir al centro, ¿el resto de horas? Se les plantea muchos problemas porque es una persona que deja de ser autónoma, al final necesita una tención 24h, que por muchos recursos que existan no son suficientes. Nosotros les damos apoyo en la necesidad de organización y también en la sobrecarga del cuidador, intentamos desde el principio el reparto justo de tareas, si hay 4 hermanos y cada uno puede ocuparse un tiempo determinado, aunque sea pequeño, que se impliquen, porque desde nuestra experiencia, el que asume en un

principio el cargo se le queda para él, nosotros para evitar eso tratamos de que se distribuyan las tareas porque las necesidades cada vez van a ser mayores.

En el cambio de las familias actuales se ven casos en que los hijos viven fuera del pueblo y su familiar esta solo en él, por lo tanto, viene a pedir información de cómo lo pueden hacer, al final ahora viven fuera y lejos de su familiar, por ello les intentamos ayudar en ese caso a buscar un recurso alternativo que haya en la zona, que se intenten organizar con ayuda a domicilio, nuestro centro o un apersona interna, que es complicado también que las personas congenien. En el medio rural estamos limitados, porque no podemos elegir los recursos, hay lo que hay y lo que te corresponde o a lo que puedes acceder, entonces está complicado. Si vemos muchas personas mayores que están solas en el pueblo y que sus hijos viven fuera.

En resumen, las necesidades principales de la familia en un primer momento son la información, orientación y el cómo organizarse.”

- *¿Observas diferencias en la manera en que distintas familias enfrentan el diagnóstico? ¿Qué factores influyen en ello (económicos, sociales, edad de la persona afectada o del familiar, geográficas, etc.)?*

“Sí, se notan diferencias, sobre todo en función de su entorno y sus recursos. En el entorno rural como he comentado antes estamos limitados, porque no podemos elegir los recursos. A nivel económico también se nota, las familias con mayor estabilidad pueden contratar ayuda o incluso pueden dejar el trabajo, mientras que otras no tienen esa opción y el cuidado se vuelve más complicado. Influye mucho la estructura familiar, hay algunas que se organizan mejor porque tienen una buena comunicación, otras, en cambio, se rompen porque no saben cómo afrontar el diagnóstico juntos y les resulta muy complicado gestionarse para establecer roles a la hora de los cuidados, mucho más en el entorno rural que muchos de los familiares como he dicho antes viven fuera.”

- *¿Qué recursos consideras fundamentales (formativos, psicológicos, sociales) para apoyar a las familias a medio y largo plazo?*

“Los recursos fundamentales a parte de los ya comentados son los formativos, nosotros hacemos un programa de formación que va dirigido a la población en general y a los cuidadores que en función de las necesidades que nosotros vemos preparamos las píldoras formativas, es decir si detectamos que se necesita es que conozcan los recursos de la zona, lo preparamos, si vemos que se necesita más sobre la alimentación de los usuarios, los cambios posturales, higiene o con el mantenimiento en el entorno y la relación en él. A lo largo del año hacemos establecemos una programación y hacemos unas sesiones formativas, luego entono al día mundial del Alzheimer que es el 21 de septiembre hacemos siempre una formación pública, a parte de la familia. Fundamental también los grupos de apoyo, las familias al principio les cuesta acceder porque lo de intentar explicarse les da un poco de reparo, pero nosotros siempre les explicamos que el grupo de apoyo no es para que tú llegues y hables, sino que hay que escuchar y lo que te interesa te lo llevas o si quieres intervenir intervienes y entonces la psicóloga también dependiendo de lo que en el equipo detectamos también se lo expresamos a ella, en lo que ellos detecten o nosotras detectemos vamos viendo que temas son necesarios abordar (temas de dinero, porque hay personas que creen que les han robado) hay que informar a la familia de que eso puede ocurrir, que puede crear un problema en casa, si no se ha tomado conciencia en la familia y entienden que es la enfermedad la que les hace reaccionar así, si ese peso no le han dado al final es un rifirrafe constante, si eso es constante, el usuario que tiene afectada la memoria no sale de ese bucle y se frustra cada vez más y tienen una relación cada vez peor, si es verdad que las familias tienen que entender o hacerlos entender que no lo hacen porque quieren, esto es algo que cuenta hacerles entender. Que ocurre, que cuando vienen al grupo y ven que les pasa también a los demás se van como más satisfecho pensando pues no soy yo sola, al final es verdad que esto ocurre no me ha cogido a mi ojeriza. También es necesario explicar que hay que ir adaptándose a la situación, no porque tú veas que una conocida le paso, no hay que centrarse en lo que se tiene y adáptate en lo que necesita ahora mismo y tu familiar tiene ciertas necesidades y te vas adaptando, cuando esas necesidades cambien, cambiamos lo que necesitan y lo intentamos cubrir pero no hay que adelantarse porque si no es un quebradero de cabeza constante y no va a venir bien, intentamos que se centren en el aquí y el ahora porque esto varía y no se sabe si en poco o en mucho tiempo y hay personas que evolucionan muy rápido sobre todo cuando son más jóvenes y hay casos que se encuentran en un estadio durante mucho tiempo entonces las necesidades van siendo

las mismas. Agobia mucho el cómo va a acabar, pero les decimos que no hay que preocuparse en el futuro, que se centren en el presente.”

- *¿Consideras que las familias conocen bien los recursos disponibles tras el diagnóstico?*

"En general, las familias no conocen bien los recursos disponibles tras el diagnóstico. Muchas veces llegan con una idea muy básica de lo que implica el Alzheimer, y mucho menos sobre qué apoyos pueden solicitar o cómo reorganizar su vida familiar. Aunque hoy en día en internet está toda la información, la mayoría de las familias que atendemos son mayores, aunque esto va cambiando poco a poco también es verdad. Por eso, nosotros desde la asociación les orientamos explicando las opciones que hay aquí en el entorno rural, que no son muchas, pero bueno con las que pueden contar y si necesitan algo nosotros les informamos. También es importante la coordinación con el centro de salud como he dicho antes, que en algunas ocasiones no saben de nuestra existencia y por lo tanto ellos no aportan toda la información que las personas afectadas y sus familiares necesitan, porque muchas familias pueden llegar a nosotros gracias a derivaciones desde allí."

- *¿Cómo abordáis la sobrecarga del cuidador principal desde la asociación y tú como trabajadora social?*

“Al final es intentar localizar que recursos existen y que podemos utilizar. Si esta sobrecarga se debe a la mala organización, nosotros intentamos ayudarla para que establezca pautas, para que sea consciente de que se está gestionado de forma errónea, no tiene reorganizado el tiempo y las puedes dar un consejo, luego está en su mano que le tome o no. Pero los recursos que hay para solventar esa sobrecarga en la zona son insuficientes, lo que hace también que la persona cuidadora se frustre y hay veces que el último recurso que no le quieren, pero que le utilizan es una residencia, que aquí hay otro duelo, hay familiares que nosotros hemos tenido aquí que el apoyo que le vamos dando es (has hecho lo que considerabas correcto, has intentado cuidar apoyar, ayudar en su domicilio pero ha llegado un momento que este recurso no es suficiente y hay que dar un paso más y es el que has dado) y ahí también se hace un

acompañamiento, porque ese familiar/ cuidador se siente muy mal por haberle ingresado a su familiar en una residencia eso también es duro y les intentamos apoyar.”

- *Desde tu experiencia, ¿qué mejorarías en la atención sociosanitaria primaria a estas familias?*

“Muchas veces lo que hace falta es cercanía y comunicación, escucha de las personas, cuando van a otro servicio en el que tienen una cita y un tiempo determinado, no les dedican el tiempo suficiente, en ocasiones el diagnóstico les cae como muy repentino y muy rápido y no tienen ese apoyo, aquí vienen y se desahogan el tiempo que necesiten. Muchas veces tienen falta de escucha, que les escuchen que es lo que les pasa, llegan les han dado un diagnóstico, toma y te vas, ellos se sienten solos se preguntan ¿Y ahora qué? entonces sí que creo que falta esa empatía y esa dedicación, ahora ellos necesitan una reorganización en todos los ámbitos, es un poco un conjunto de todo. A lo mejor las asociaciones de familiares lo que hacemos es escuchar cuál es su preocupación que les pasa, cuál es su situación familiar y hacia donde se pueden dirigir, que luego no todo se puede hacer, pero se les puede ir indicando el camino, que se acerquen al CEAS, ellos se sienten solos, nosotros intentamos darles ideas para poder solucionar sus problemas, les escuchamos e intentamos derivar hacia donde necesiten. Muchas veces los familiares vienen, se desahogan llorando, como ellos dicen te he contado mis penas y se van mejor, nosotros no hemos hecho nada, solamente les hemos escuchado.”

FAMILIARES DE PERSONAS CON ALZHEÍMER

FAMILIAR Nº 1:

Familiar, hija, de persona con Alzheimer en el entorno urbano.

- *¿Cómo afrontase el momento del diagnóstico? ¿Qué sentimientos o pensamientos tuviste en ese momento?*

“En mi caso es verdad que llevábamos años viendo y observando que mi padre comenzaba a tener cierta falta de memoria, no se acordaba de nombres propios, que no se acordaba de lo que le acababa de decir hace una hora, algunos días dejaba el fuego encendido, bueno una serie de cosas que yo, que en algún momento había estudiado cuales eran los síntomas de alzhéimer o de algún tipo de problema de memoria pues insistí mucho en que se hiciera pruebas. Las pruebas tardaron mucho en poder hacerse, la primera prueba se hizo en 2021, no salió nada concreto y hasta noviembre de 2024 no nos han dado el diagnóstico de que efectivamente tenía Alzheimer, ha sido un proceso bastante largo, yo llevo 4/5 años detrás de este diagnóstico que en el fondo de mí, esperaba que no fuera Alzheimer, es verdad que lo tienes ahí presente pero que piensas, ojalá sea por la vejez, bueno mi padre tiene 68 años, esto es importante que tampoco es tan mayor, pero bueno piensas que es por la vejez o que tomando algún tipo de pastilla dejaría de tener esos problemas de la memoria, etc. Pero no, en nuestro caso la neuróloga fue clara, las pruebas que le hicieron en el Río Hortega, decían claramente que el problema que tenía era que un trozo de cerebro no funcionaba bien, que estaba asociado con la enfermedad en este caso. Yo lo primero que hice fue ponerme a llorar porque evidentemente yo no quería que ese fuera el diagnóstico de mi padre, mi padre se quedó un poco en shock, aunque él luego decía que ya se lo esperaba y mi hermano tenía los ojos llorosos que es la persona que hizo más preguntas al final, yo estaba ausente. Al final sobre el Alzheimer se saben muchas cosas, si se sabe el deterioro que hay y sabemos cómo va a terminar entonces, claro por muy bien que mi padre esté a día de hoy bien, el final es esperable y no es bueno, entonces pues me encontré con sentimientos malos, es algo que no es fácil de afrontar porque al final es una carrera de fondo, al final ahora sigue teniendo cierta vida independiente, pero va a llegar un momento en el que no, en el que se va a tener que estar pendiente de él, vamos a ir viviendo un deterioro a pesar que ahora ya hay ciertos medicamentos, pero a ver dónde llega esto claro y que al final no sabemos cuándo va a llegar pero al final el deterioro para personas que más o menos son jóvenes es bastante peor que el que es mucho más mayor por así decirlo.”

- *¿Qué cambios ha supuesto en tu vida personal y familiar el diagnóstico de Alzheimer de tu familiar?*

“En mi caso mi madre falleció hace aproximadamente 7 años, cuando esta se puso enferma yo no me encontraba en España, bueno, se puso enferma antes pero no

tenía el diagnóstico de que fuera cáncer entonces obviamente tuve que volver, mi vida en ningún momento me la había planteado en Valladolid el hecho de que falleciera mi madre y ahí fue cuando nosotros empezamos a observar faltas de memoria o despistes vamos a decirlo, poco después de fallecer mi madre entonces claro, investigamos y vimos que también eso podía estar relacionado a eso y se le iba a pasar o iba a ser el resto de su vida, luego estudiando un poco más sobre el Alzheimer, sí que nos dimos cuenta de que efectivamente cosas traumáticas como que fallezca un cónyuge o un familiar podía encadenarlo, entonces al ver esto pues yo decidí en este caso quedarme en Valladolid, soy a día de hoy la persona que vive con él. Yo no quería quedarme toda mi vida en Valladolid, pero bueno, a veces la vida no te da lo que esperas, entonces bueno, en mi vida personal no ha habido gran cambio desde hace 6 años, yo me he seguido formando, estudiando, trabajando, entonces bueno, sí que tengo que estar más pendiente, tengo ciertas pautas como por ejemplo la medicación, hacer horarios, le he comprado una agenda personal, un planificador para el frigorífico ver los menús semanales, intentando revisarle que no hay mensajes en el móvil que se nos olviden, intentamos llevar nosotros las citas médicas, estar pendientes, es verdad que a nivel mental a veces siento bastante carga porque o no se ha enterado bien desde el principio luego tengo que investigar o tener que hacer un seguimiento, a día de hoy, tiene una vida independiente, si es verdad que le instale una aplicación para poder localizarlo, hay veces que está tardando mucho en algo o llego a casa y no sé dónde está, no me coge el teléfono, pues veo con la aplicación donde está y me quedo por esa parte más tranquila, no es que haya supuesto muchos cambios aún, lo más drástico es que mi padre ya no puede conducir porque no pasó el psicotécnico, yo aunque tenga carnet no conduzco entonces eso sí que se nota a la hora de movilidad, porque alguna vez tenemos que pedir ayuda a mi hermano o a mi pareja o a quien sea, entonces es lo que más hemos notado de momento, y lo que más cambio ha notado mi padre, no le sentó bien decirle que no podía volver a conducir y tuve que esconderle las llaves porque seguía cogiendo el coche sin permiso. La carga mental que tengo yo no es la misma que la que puede llegar a tener mi hermano, no sé si por el rol que tenemos asignado las mujeres sobre los cuidados, pero para nada es lo mismo lo que estoy haciendo yo a lo que está haciendo mi hermano, dentro de una escala estoy yo la que más me preocupa, luego estaría mi pareja que me apoya bastante y luego mi hermano, que viene un par de veces a la semana porque no es consciente de que esto es un diagnóstico, que no está tan bien como aparenta. ”

- *¿Has recibido apoyo profesional desde el ámbito del trabajo social? Si es así, ¿cómo valorarías esa ayuda?*

“Sí he recibido ayuda, es verdad que no creo que sea una forma fácil de acceder a un trabajador social. Yo tenía muy claro que lo primero que tenía que hacer era llamar al CEAS, pues este me dijo en noviembre que no tenían citas, porque tenían todas ocupadas hasta final de año y no tenían abiertas las citas del año 2025, entonces, no te dan opciones. El trabajador social del centro de salud, fui a pedir cita a través de la aplicación del SACYL que te deja pedir cita hasta dos meses y tampoco dejaba, cuando ya fuimos allí a pedir cita de forma presencial, la cita nos la dieron para finales de febrero o así, era más allá de dos meses por eso en la aplicación no dejaba coger la cita. Desde nuestro punto de vista la ayuda ha sido buena, hablamos con ella, hizo una valoración de cómo estaba el tema nos dio el contacto de AFA Valladolid, nos facilitó el hablar con ellos y demás. Hemos estado dos veces, en la segunda cita hicimos todo lo de la ley de dependencia, la fuimos rellenando conjuntamente, nos explicó lo que había que hacer en este caso. La información que nos dio considero que fue bastante buena, nos dijo los pasos a seguir y demás, yo los fallos que observo no es del trabajador social, si no del momento en el que el neurólogo da el diagnóstico que en nuestro caso no nos dijo absolutamente nada, nos dio el diagnóstico de que mi padre tiene Alzheimer pero no nos dice lo que tengo que hacer a partir de ahora, nos pautó la medicación y ya está, creo que hay muchos más pasos a seguir y creo que nosotros tuvimos suerte de que he estudiado cosas relacionadas con este ámbito pero sino no hubiera sabido que me tenía que poner en contacto con un trabajador social o al CEAS o que hay que solicitar dependencia, pedir la discapacidad, etc. La experiencia la consideraría buena, no increíble pero sí buena.”

- *¿Qué tipo de apoyos (emocionales, prácticos, económicos) has necesitado o echado en falta desde que tu familiar fue diagnosticado?*

“He echado más en falta los apoyos emocionales, es verdad que la ley de dependencia tarda, lo normal 6 meses desde la administración, luego mandaron una carta que hasta que no fuera un profesional de trabajo social a realizar la valoración no seguiría adelante, entonces aún seguimos a la espera, llevamos como 2/3 meses o más. Desde AFA Valladolid hablamos con la trabajadora social, tuvimos dos citas con ella, en la primera fue un poco de guía, nos hizo unas preguntas para ver cómo

veía a mi padre y bastante bien. Ella sí trabaja solo con familias y personas con Alzheimer, no como puede pasar con la del CEAS que al final tiene casos diversos, en este caso nos hizo preguntas básicas sobre el tema y la segunda vez hicieron el diagnóstico a mi madre para ver en qué grupo encajaba y mientras a nosotros nos hicieron alguna pregunta más sobre cosas familiares. Fue la trabajadora social de AFA Valladolid la que nos comentó que teníamos que pedir lo de discapacidad puesto que no nos habían informado de ello desde CEAS, si no llegamos a ir a la asociación, si por un casual no podríamos permitirnos asociarnos a ella, no hubiéramos recibido esa información. Nos ofrecieron unos talleres y tienen a disposición un psicólogo que es asequible, más que uno a pie de calle, pero no sé si desde la sanidad pública en este caso considero que habría que poner ayuda emocional, uno para familiares ya que darte cuenta de que te vas a tener que hacer cargo de tu familiar es bastante complicado hay personas que no puedan o quieran, pero no creo que sea fácil la situación y sobre todo entender lo que va a ir pasándole a la persona y que te den algunos consejos a seguir para cuando estás conviviendo con una persona que tiene Alzheimer. En cuanto a práctico y económicos no hemos recibido de ningún tipo de ayuda, la dependencia la hemos solicitado (pulsera de seguimiento, la prestación económica para hacer frente a los gastos que supondría acudir a los talleres que imparte AFA Valladolid, en el cual estamos en lista de espera y un asistente personal hasta ahora no tenemos nada de eso ya que el diagnóstico ha sido en noviembre, han pasado 8 meses y aún no hemos tenido ningún apoyo, si es verdad que pagando puedes acceder a algunos de estos apoyos. Considero que los recursos emocionales de la sanidad pública no creo que sean malos, pero en nuestro caso la trabajadora social no nos ha ofrecido un apoyo como tal, creo que este diagnóstico, en mi caso y en el de mi hermano que rondamos los 30/35 que tenemos acceso a internet, estamos formados, etc. podemos acceder a más información que un matrimonio de personas de 70 años y no sé cómo pueden acceder a recursos y sobre todo a que hacer, no creo que los recursos no es que no sean suficientes o que no hay públicos, son todos privatizados, que en nuestro caso nos lo podríamos permitir pero hay casos en los que no pueden hacerse cargo de solicitar apoyos privatizados. Si tuviera que puntuar a los profesionales de trabajo social que nos han atendido sería a la del centro de salud con un 6-7 considero que la actitud no fue la adecuada con mi padre sí las preguntas que se realizaron, a la de AFA Valladolid la puntuaría con un 9 tuvo una muy buena

actitud explicaba las cosas varias veces por si mi padre no la entendía y nos informó muy bien.”

- *¿Qué te ha supuesto a nivel socioeconómico esta situación?*

“A nivel socioeconómico en nuestro caso no ha habido cambios aún porque lo único que compra es la medicación, es verdad que lleva a 4 años al centro cívico a hacer un curso de cultura y memoria, porque como nosotros sospechábamos ya que algo iba a pasar por así decirlo, pues decidimos apuntarle, eso son unos 60/80 euros al año, lo cual es muy económico y de momento pues nada más hasta que no recibamos la llamada de AFA Valladolid diciendo que entra o necesitamos una ayuda extra en mi casa, pues aún no ha supuesto un gasto económico, el día que llegue, pues ese día sí que necesitaremos algo porque, es verdad que mi hermano y yo trabajamos, mi padre recibe una pensión bastante buena, porque también tiene pensión de viudedad a parte de la jubilación, si podemos hacer frente a lo que es el gasto de la asociación, teniendo en cuenta que el diagnóstico es leve- moderado, el día que aumente la gravedad de la enfermedad el precio de los apoyos será más amplio, cuando tenga que ir una persona a mi casa en el momento en el que yo esté trabajando el presupuesto aumentará bastante, cuando llegue ese momento si habrá que plantearse más la situación, así que lo dicho hasta la fecha ningún cambio drástico. En relación, una de las pautas que hemos tenido que seguir es vigilar el dinero de mi padre por que los fallos más grandes donde se le observa es en los números, tanto en las horas como en el dinero, al final le dicen que son 12€ y en vez de dar un billete de 10 y de 5 da uno de 50 porque no lo identifica bien, entonces nosotros detectamos que le estaba bajando demasiado dinero, que sacaba dinero y no sabíamos a donde iba le hemos explicado varias veces que tiene que pagar con tarjeta, pero el no saber dónde iba ese dinero, nosotros no sabíamos si alguien lo engañaba y tal sí que tuvimos que vigilar algo más en el tema económico. Bueno le hemos comprado un montón de recursos de actividades para la mejora cognitiva para realizar en casa, que no son muy económicos y al final ahí se va bastante dinero, además él no quiere usarlo.”

- *¿Qué recomendarías a otras familias que acaban de recibir un diagnóstico similar?*

“No sé cuál sería mi recomendación, el sistema público no va lo rápido que tiene que ir, tampoco la economía de las personas es asociada a el dinero que cuesta esta enfermedad. Recomendaría que se informen mucho, que estén muy pendientes

que al final hay lecturas, guías que sirven para familiares que están bien a la hora de apoyos que dar a las personas. Yo compre las actividades que he comentado antes y como no los usaba compre unos pasatiempos y aunque algunos les cuesta más, la sopa de letras si las va haciendo bien, la atención sí que la sigue. Otra recomendación es que se informen muy bien los pasos a seguir y que los hagan cuanto antes porque es un proceso lento como he dicho llevo 8 meses con el diagnóstico y no tengo nada, solo la medicación. Buscar recursos por su cuenta para solventar esa espera y que tengan en cuenta que esto cada vez va a ir a peor que tengan paciencia al final ellos no lo hacen a propósito y que intenten estar unidos porque para un apersona creo que es una carga mental bestial, aunque en mi caso no reciba mucha ayuda de mi hermano, que es el familia directo de mi padre, sí al final de mi pareja, que es el que medio vive con nosotros y quien va a terminar viviendo aquí, bueno yo he tenido la suerte de presentarle a mi pareja y que yo tengo claro que me voy a quedar viviendo con el hasta el día que no pueda hacerme cargo de sus cuidados, pues ese día habrá que sopesar otras opciones. Yo he tenido la suerte de que cuando encontré a mi pareja y le dije cuál era mi situación, que yo iba a vivir con mi padre siempre el aceptó y quiso seguir adelante y está pendiente, si yo estoy de viaje intenta venir a ver como se encuentra mi padre, es verdad que yo ya no me puedo ir de viaje una semana y dejar aquí a mi padre. El deporte es muy importante también para mantenerse activos.”

FAMILIAR Nº 2:

Familiar, hija, de persona con Alzheimer en residencia de personas mayores.

- *¿Cómo afrontase el momento del diagnóstico? ¿Qué sentimientos o pensamientos tuviste en ese momento?*

“Al principio no lo podía afrontar, me parecía que no podía sucederle a mi madre, a ella no. Pero las circunstancias y los cada vez más olvidos y despistes me hacían ver la cruda realidad y en ese momento todo se me vino abajo. Me hacía a mí misma preguntas, a las que no encontraba respuestas, pero, sobre todo: ¿Cómo la iba a cuidar yo? Ver cómo ella se daba cuenta de lo que la estaba pasando fue demoledor para todos. Ante tal diagnóstico sentí impotencia, rabia, tristeza, angustia, desolación...”

- *¿Qué cambios ha supuesto en tu vida personal y familiar el diagnóstico de Alzheimer de tu familiar?*

“Infinidad de cambios en mi vida, todo se derrumbada a mi alrededor.... Tuve que (abandonar) a mis hijos, que eran pequeños todavía e incluso tirar de ellos y de mi marido para que me ayudaran, cambios en la casa, cambios de todo tipo, cambios emocionales, mi carácter también cambió. Toda yo era un cúmulo de emociones.”

- *¿Has recibido apoyo profesional desde el ámbito del trabajo social? Si es así, ¿cómo valorarías esa ayuda?*

“No, no he recibido ninguna ayuda de ese tipo. Cuando ya la ingresé en una residencia sí que creo hubiera necesitado ayuda, sentí como que la abandonaba, con todo lo que había hecho ella por nosotros. Más adelante me di cuenta de que era lo mejor que había podido hacer.”

- *¿Qué tipo de apoyos (emocionales, prácticos, económicos) has necesitado o echado en falta desde que tu familiar fue diagnosticado?*

“A pesar de que hemos recibido alguna ayuda económica creo que deberían ser más amplias. Pienso también que las ayudas emocionales para asimilar estas situaciones deberían estar al alcance de todos los familiares.”

- *¿Qué te ha supuesto a nivel socioeconómico esta situación?*

“Muchos gastos y muchos cambios a la hora de nuestra vida social, era ya mínima.”

- *¿Qué recomendarías a otras familias que acaban de recibir un diagnóstico similar?*

“Recomendaría poder primeramente asimilar la situación, mucha paciencia y recibir orientación y darles mucho amor, eso es algo q les gusta recibir, aunque ya no sepan ni quien son.”

FAMILIAR Nº 3:

Familiar, hija, de persona con Alzheimer en el entorno rural viviendo con una persona interna.

- *¿Cómo afrontase el momento del diagnóstico? ¿Qué sentimientos o pensamientos tuviste en ese momento?*

“Me sentí frustrada, cabreada, impotente creo recordar que aún no, lo afronté lo mejor que pude intentando buscar salidas y sitios donde me pudiesen indicar un poco el que hacer o lo que pudiese hacer mejor.”

- *¿Qué cambios ha supuesto en tu vida personal y familiar el diagnóstico de Alzheimer de tu familiar?*

“Muchos cambios en mi vida, personales, emocionalmente te cambian la vida, tienes que tomar decisiones muy duras por esa persona que no te hubieses ni imaginado tenerlas que tomar y bueno va haciendo mella.”

- *¿Has recibido apoyo profesional desde el ámbito del trabajo social? Si es así, ¿cómo valorarías esa ayuda?*

“Sí rápido intenté buscar salidas, formas de ayudarla a ella y la trabajadora social del CEAS se portó fenomenal y en todo momento estuvo ahí pendiente de nosotros y de los pasos que teníamos que dar, para los grados de dependencias y todo ese tipo de cosas que parece que las oyes y que las tienes ahí muy alejadas, pero a la hora de empezar todo el papeleo la verdad es que te ves muy perdida y me ayudaron mucho en todo ello.”

- *¿Qué tipo de apoyos (emocionales, prácticos, económicos) has necesitado o echado en falta desde que tu familiar fue diagnosticado?*

“Sí que es verdad que los apoyos y recursos son muy limitados, mucho más en el medio rural. Desde el CEAS lo que nos ofrecieron fue la atención a domicilio que para este tipo de pacientes se queda muy corta, porque bueno, en mi caso cuando se diagnosticó mi madre ya estaba en una edad avanzada y son pacientes que tienes que tener una vigilancia no te diría 24 horas, pero sí casi. Sí que te dan recursos, pero son muy cortos y muy limitados”

- *¿Qué te ha supuesto a nivel socioeconómico esta situación?*

“Ha nivel socioeconómico, pues esta situación a personas con un nivel económico bajo, porque la verdad es así supone un gran esfuerzo tener a una persona 24 horas, que es el caso de mi madre, y eso pues genera un gasto que para sobrellevarlo... pero claro es o 24 horas persona en casa o residencia, esto es un paso que ahí está y que intentas darlo lo más tarde posible porque sí que es verdad que en este tipo de demencia los ingresos en instituciones son, pues caída en picado.”

- *¿Qué recomendarías a otras familias que acaban de recibir un diagnóstico similar?*

“Recomendaría siempre los primeros pasos buscar ayuda, buscar información y que intenten dentro de lo posible y que cada uno pueda el intentar mantener la calma para poder ayudar a la persona, porque el familiar que se pone más nervioso, que más se aturulla no va en beneficio de la persona.”

