

Universidad Internacional de La Rioja
Facultad de Ciencias de la Educación y Humanidades

Máster Universitario en Orientación Educativa Familiar

**El duelo en el cuidador familiar. Un
programa de orientación educativa
familiar para acompañar a quienes
sostienen en casos de alzhéimer**

Trabajo fin de estudio presentado por:	Coraima Martínez Gutiérrez
Modalidad	Individual
Tipo de trabajo:	Propuesta de orientación familiar
Línea de trabajo:	Nivel de asesoramiento ante crisis puntuales del sistema familiar: pautas de intervención en familias ante una crisis familiar concreta.
Director/a:	Luisa Andreina Henríquez
Fecha:	11/07/2003

Resumen

El presente Trabajo de Fin de Máster aborda el acompañamiento al duelo de los cuidadores familiares de personas con alzhéimer desde la perspectiva de la orientación educativa familiar. Aunque la enfermedad genera importantes pérdidas en quienes ejercen el cuidado, estas suelen quedar relegadas frente a la atención de la persona diagnosticada con alzhéimer. Por ello, se propone una intervención centrada en el reconocimiento y la validación de las pérdidas que padece el cuidador, así como de las emociones y sentimientos asociados a ellas. El impacto del alzhéimer afecta a todo el sistema familiar, por lo que resulta necesario favorecer espacios de reflexión y comunicación compartida. Para ello, se diseña una propuesta compuesta por tres sesiones de carácter reflexivo y participativo dirigidas a promover la expresión emocional, el fortalecimiento de los vínculos intrafamiliares y la creación de redes de apoyo. Con ello, se pretende contribuir al bienestar psicoemocional de la familia, especialmente del cuidador principal.

Palabras clave: alzhéimer, cuidador familiar, orientación familiar, duelo, bienestar psicoemocional.

Abstract

This Master's Thesis addresses grief support for family caregivers of people with Alzheimer's from the perspective of family educational counseling. Although the disease causes significant losses for caregivers, these are often overlooked in favor of caring for the person diagnosed. Therefore, this thesis proposes an intervention focused on acknowledging and validating these losses, as well as the emotions and feelings associated with them. The impact of Alzheimer's affects the entire family system, making it necessary to foster spaces for reflection and shared communication. To this end, a program is designed consisting of three reflective and participatory sessions aimed at promoting emotional expression, strengthening intra-family bonds, and creating support networks. The goal is to contribute to the psycho-emotional well-being of the family, especially the primary caregiver.

Keywords: Alzheimer's disease, family caregiver, family counseling, grief, psycho-emotional well-being.

Índice de contenidos

1.	Introducción	7
1.1.	Justificación de la temática	8
1.2.	Planteamiento del problema	9
1.3.	Objetivos del TFE	10
1.3.1.	Objetivo General.....	11
1.3.2.	Objetivos específicos	11
2.	Marco Teórico	11
2.1.	La enfermedad del alzhéimer y su impacto en la dinámica familiar.....	12
2.2.	La familia como sistema en situaciones de dependencia y la relevancia de la figura del cuidador familiar	14
2.2.1.	Las necesidades del cuidador	17
2.3.	El duelo en el alzhéimer	18
2.4.	La orientación educativa familiar como espacio de acompañamiento y los recursos actualmente existentes.....	22
2.4.1.	Recursos para el acompañamiento de los cuidadores de personas con alzhéimer.....	23
3.	Diseño de la propuesta de orientación educativa familiar	25
3.1.	Objetivos de la propuesta de orientación educativa familiar	25
3.2.	Análisis de necesidades	25
3.3.	Contextualización de la propuesta	26
3.4.	Descripción de los destinatarios/beneficiarios	28
3.5.	Metodología a utilizar en las actividades, sesiones o acciones	29
3.6.	Recursos y viabilidad técnica necesarios para llevar a cabo la propuesta.....	30

3.7.	Procedimiento para llevar a cabo la propuesta de orientación familiar: actividades y contenidos de las actividades, sesiones o acciones	31
3.7.1.	Sesión 1: carta al familiar diagnosticado y a nosotros mismos.....	32
3.7.2.	Sesión 2: el taller de los cambios.....	34
3.7.3.	Sesión 3: encuentro entre cuidadores familiares.....	37
3.8.	Evaluación de la propuesta de orientación familiar.....	39
3.9.	Valoración de los resultados de evaluación	40
4.	Conclusiones.....	41
5.	Limitaciones y prospectiva	44
5.1.	Limitaciones.....	44
5.2.	Prospectiva	45
	Referencias bibliográficas.....	47
Anexo A.	Encuesta de satisfacción y practicidad percibida	52

Índice de tablas

Tabla 1. <i>Tipos de duelo y connotación</i>	19
Tabla 2. <i>Cronograma</i>	28
Tabla 3. <i>Tiempo desarrollo de la sesión</i>	33

Agradecimientos

Gracias a mis padres y amigos por apoyarme y animarme a cursar esta titulación y realizar este trabajo.

Gracias a ti, abuela, por dedicar tu vida a cuidar la nuestra. Gracias a mi tía Basi, a mi padre y a mis tíos Óscar y Manuel, por cuidarte cuando a ti se te olvidó hacerlo.

Gracias a todos los que sostienen a alguien en silencio, cuidar la vulnerabilidad del otro hace de este mundo algo más humano.

Un abrazo fuerte para aquellos que atraviesan un duelo a causa del alzhéimer, no estáis solos.

1. Introducción

En este trabajo se abordará la temática del alzhéimer desde una perspectiva integral a través de, en una primera instancia, una justificación acerca de la importancia de comprender el alzhéimer de un modo global, poniendo el foco en las necesidades y demandas que emergen en la figura del cuidador familiar a raíz de esta enfermedad. Posteriormente, se presentará el problema a estudiar de forma elocuente y desarrollada, cuestión sobre la que se trabajará a lo largo del documento presente. Al finalizar este apartado, como último punto, residen los objetivos, a través de los cuales se muestran una serie de metas que tiene como fin suplir este Trabajo de Fin de Máster.

1.1. Justificación de la temática

La Organización Mundial de la Salud (OMS) (2025) señala que el alzhéimer es el tipo de demencia más frecuente, representando entre el 60-70% de los casos. Esta enfermedad tiene un impacto económico a nivel mundial de 1,3 billones de dólares y aproximadamente la mitad de esta cifra es atribuida al cuidado informal, que hace referencia a familiares y amigos. Además, la OMS destaca que es más probable que las mujeres desarrollen este tipo de demencia, así como que vivan durante más tiempo con ella. Por otro lado, un 70% de la atención a esta enfermedad es asistida por mujeres, por lo que se podría determinar que el cuidado está altamente feminizado.

Como bien exponen Gamabiel & Gilaberte (2021), el alzhéimer es una afección de índole neurodegenerativo, que se presenta a través de un deterioro cognitivo y conductual progresivo e irrecuperable. Esta enfermedad presenta diversos síntomas, entre los que destaca la pérdida de memoria, más podemos identificar otros, como la desorientación, la incapacidad de gestionar conflictos, declive en la comunicación, cambios de humor, limitaciones físicas en términos de movilidad, alimentación asistida, entre muchos otros, como nos traslada Molina et al., (2019).

La Confederación Española de Alzheimer (CEAFA) (2023) señala que en España hay 1.200.000 personas afectadas por esta enfermedad –más de un 60% de la dependencia total del país– más si se cuenta con los familiares, afectados indirectamente, pero de forma

contundente, la cifra se eleva a 5.000.000. De ellos, un 30% determina tener problemas conciliando el mundo laboral y familiar. Desde la CEAFA se incide en la necesidad urgente de atender el impacto familiar, laboral, emocional, social y económico de la brecha que se genera en todas estas dimensiones tanto en el caso de la persona afectada por la enfermedad como del entorno de la misma, pues asume diferentes dificultades en todas estas áreas que les impide desarrollar su vida de una manera satisfactoria.

Es por todo ello que se pretende asumir en el presente trabajo un estudio sistemático y en red, refutado en otros artículos académicos que trabajen este fenómeno, pues supone un problema extensamente presente en nuestra sociedad. Asimismo, se dará a conocer cómo afecta el alzhéimer a los cuidadores familiares y se advertirá sobre cómo esta enfermedad deriva en su afrontamiento hacia diferentes tipos de duelo, que dan forma a negativas internas que agravan la situación. Por esta razón es necesario indagar hacia las diferentes herramientas y recursos efectivos y eficaces para lograr el bienestar íntegro de los mismos, contemplando el proceso del cuidador desde el prisma de la pérdida percibida por el mismo. Considerando estas cuestiones, se dará forma al presente programa de orientación y acompañamiento a los cuidadores. Así pues, es imprescindible valorar la óptima intervención con aquellos que cuidan, pues son los principales sostenedores de la persona con Alzheimer, cuyas vidas sufren un cambio radical en diferentes esferas.

1.2. Planteamiento del problema

El cuidado de carácter informal hacia las personas con dependencia, como resaltan Canga et al. (2011), recae en su mayoría en la familia, y las alternativas de cuidado son rechazadas por los propios pacientes, lo que señala la necesidad de una correcta atención, acompañamiento, formación y sostén a estos cuidadores familiares, pues es una figura demandada dentro de este contexto y se evidencia como irremplazable.

De esta manera, resulta imprescindible atender la realidad que presenta el cuidador, que como bien expone Antelo (2020), es una figura que gestiona y enfrenta una serie de situaciones complejas cuyo resultado es un desgaste tanto a nivel físico como psicológico que, como consecuencia lógica, afecta a su propia calidad de vida, así como a la calidad de los cuidados que establece con la persona que presenta la enfermedad. Este mismo autor

determina que desempeñar el papel de cuidador es un factor de riesgo para padecer depresión y ansiedad. Además, se produce un resultado de estrés y malestar crónico que termina afectando a la totalidad de la familia. Es preciso considerar que el cuidador familiar decide asumir este rol como resultado de la admiración, el respeto y el amor que da forma al vínculo establecido con la persona con demencia a la que se pretende acompañar.

Es por esta razón por la que el presente trabajo girará en torno a estudiar la figura del cuidador familiar en procesos de alzhéimer, ofreciendo una visión amplia y esperanzadora de la relación entre este y el familiar diagnosticado, así como con el resto de la familia con la que se convive, pues son una parte esencial para garantizar el bienestar del cuidador. Requiere poner el foco en la importancia de sostener la enfermedad sin que ello límite de manera determinante. Visibilizando de manera simultánea la fragilidad y la vulnerabilidad que reside en quienes padecen este tipo de enfermedades y cómo la fortaleza del vínculo resiste al olvido y a los enfrentamientos y conflictos derivados de la demencia. Este trabajo pone en valor la fuerza de las relaciones intrafamiliares en situaciones de duelo, y propone estrategias de acompañamiento desde la orientación familiar para favorecer una vivencia más llevadera y menos solitaria del diagnóstico de alzhéimer en familiares cercanos. En este contexto, se centra la atención en la figura del cuidador, quien con frecuencia experimenta sentimientos de desprotección y abandono, sin obviar el sistema en el que reside, pues un trabajo bien articulado con el mismo, puede crear un cambio sustancial en su conjunto.

1.3. Objetivos del TFE

A continuación, se presentarán los objetivos, los cuales estarán respaldados por una fundamentación teórica sólida que los avale y son divididos en dos tipos. En primer lugar, encontramos el objetivo general, que muestra el fin central del presente trabajo y una meta de naturaleza más amplia, este mismo abarca una serie de objetivos más específicos y detallados que también es preciso tratar.

1.3.1. Objetivo General

- Diseñar un programa de acompañamiento desde la orientación educativa familiar, dirigido a cuidadores familiares principales de personas con alzhéimer que aborde el duelo y promueva su bienestar psicoemocional y socioemocional.

1.3.2. Objetivos específicos

Los objetivos específicos que subyacen del general y muestran mayor concretizad son los siguientes:

1. Analizar el impacto del alzhéimer en la dinámica familiar.
2. Examinar el proceso de duelo en cuidadores familiares de personas con alzhéimer, identificando sus principales manifestaciones.
3. Identificar las necesidades psicoemocionales de los cuidadores en relación con dicho proceso.
4. Fundamentar el papel de la orientación educativa familiar como espacio de acompañamiento en situaciones de cuidado prolongado.
5. Diseñar un programa de acompañamiento orientado a abordar el duelo y promover el bienestar emocional de los familiares convivientes de personas con alzhéimer, con mayor foco en el cuidador familiar principal.
6. Definir criterios e instrumentos de evaluación del programa de acompañamiento propuesto.

2. Marco Teórico

Tras incidir en el propósito del presente documento y en los datos que evidencian la necesidad de tratar la problemática señalada, se va a proceder a la elaboración de la fundamentación teórica, en la que se hará un análisis literario más completo y trascendente para respaldar el tema seleccionado. En primera instancia, se abordará la complejidad del alzhéimer como enfermedad, describiendo sus efectos en términos de salud, sociales y relacionales en el ámbito de la familia, mostrando el impacto que puede originar en este contexto y posibles agravantes de la situación.

En segundo lugar, se hará un breve recorrido del concepto de familia y de cómo esta opera como sistema. A su vez, se incidirá en cómo se afronta la enfermedad del alzhéimer en este contexto y, además, se incluirá el término del cuidador familiar, mostrando las diversas necesidades que presenta el mismo. En tercer lugar, se estudiará el duelo como variable fundamental para comprender adecuadamente el alzhéimer, una enfermedad en la que se experimenta el sentimiento de pérdida por múltiples razones, entre ellas la pérdida progresiva de la noción personal e identitaria por parte de quien es diagnosticado. Para finalizar, se abordará el papel que tiene el orientador educativo familiar en este marco, así como algunos de los recursos que están en vigor actualmente para el óptimo acompañamiento de cuidadores familiares.

2.1.La enfermedad del alzhéimer y su impacto en la dinámica familiar

Resulta relevante analizar el alzhéimer y contextualizar dicha afección, que es, como exponen Molina et al. (2019), una enfermedad neurodegenerativa progresiva que supone el 70% del total de casos de demencia en la que la persona que la padece va perdiendo conexiones neuronales de manera irreversible en la corteza cerebral, hipocampo y amígdala. En sus primeras fases se presenta con ausencias de memoria, desorientación y alteraciones en el lenguaje. Más tarde, se va agravando, afectando directamente a la memoria a largo plazo y causando un declive a nivel cerebral que afecta a prácticamente todas sus partes, condicionando negativamente el desempeño de una vida autónoma normativa y desembocando en la muerte, como defienden Gamadiel & Filaberte, (2021):

En la etapa severa el paciente es totalmente dependiente, los síntomas pueden ser dificultad al comer, no reconoce a familiares, amigos y objetos conocidos, dificultad para entender e interpretar situaciones, se pierde dentro de su propia casa, problemas para caminar, incontinencia urinaria y fecal, comportamiento inapropiado entre muchos otros (Gamadiel & Filaberte, 2021).

Por su parte, Niu et al. (2017) señalan como factores de riesgo el ser mujer, pues hay más probabilidad de desarrollar la enfermedad (con un predominio del 7,13%) frente al sexo masculino (3.31%), haber mantenido un nivel de estudios bajo, la edad –a mayor edad, mayor posibilidad de que se desarrolle –, el consumo de tabaco, la diabetes y la obesidad, entre otros. Asimismo, al presenciar un aumento significativo durante los últimos años, estos autores

prevén un incremento de casos del 87% en Europa entre el año 2010 y 2050. Este porcentaje se debe en parte al aumento en la esperanza de vida, que amplía la incidencia de enfermedades vinculadas al envejecimiento.

Los cuidados a las personas que padecen esta afección en muchos casos vienen del contexto informal como la familia, donde se suele producir un gran impacto en la dinámica de convivencia, como expone Pineda (2024). Al recaer, en muchas ocasiones, los apoyos sobre una persona, denominándola cuidadora principal, la jerarquía familiar puede verse modificada, así como los diferentes roles a desempeñar por parte de cada miembro. A su vez, a medida que la enfermedad se agrava, se deben asumir nuevas responsabilidades y cuidados que antes no se daban. Si a esto se le suma que, generalmente, hay una desinformación generalizada en diferentes aspectos referentes al cuidado con respecto a características concretas de la enfermedad, se puede dar lugar a diferentes afecciones psicosociales tomando como base la ansiedad y frustración. Con todo ello, debido a los diferentes cambios y dificultades, además de la percepción de pérdida progresiva de la persona que padece el alzhéimer, se puede ver comprometida la cohesión entre los miembros de la familia, afectando directamente al bienestar general de la misma.

Además, hay situaciones que pueden escalar el malestar en el clima familiar y empeorar el estado psicoemocional, como compaginar el cuidado con otras responsabilidades – laborales, educativas y sociales, entre otras–, sentimiento de incomprensión por parte del resto de miembros en cuanto a la carga que implica el cuidado de la persona dependiente, precariedad económica para acceder a servicios o recursos de apoyo y acompañamiento o las barreras territoriales y de accesibilidad para alcanzar los mismos.

Es preciso detenerse en esta última cuestión, debido a que, en el caso de España como apuntan Flores et al. (2021), gran parte de personas mayores se encuentran en el medio rural. En este aspecto, a pesar de contar a nivel nacional con numerosos recursos sociales, estos no tienen la misma cobertura o disposición, dependiendo de la localización en la que se demanden –a nivel autonómico y provincial se destinan unos fondos u otros– viéndose perjudicado el ámbito rural. Es así a causa de que en este contexto se destinan menor número de herramientas, hay más barreras en la accesibilidad a las mismas, ya que muchas veces supone desplazarse, y, en algunos casos, hay menos organización social en el ámbito institucional e informal, como señalan Monreal & del Valle (2010). Además, en muchas

ocasiones, tanto en el territorio rural como en el urbano, los recursos están orientados a suplir la labor de las familias directamente, cuando esta figura no se puede hacer cargo, no enfocándose tanto en trabajar coordinados con ellas tratando de intervenir de manera integral e interseccional, como sería ideal.

A su vez, generalmente los programas y el acompañamiento institucional dirigido a la familia de la persona que padece el alzhéimer suelen estar orientados exclusivamente a la persona cuidadora, más se debe incidir en todo el grupo familiar y en cómo esta afección influye a su conjunto, pues tanto la dinámica como su estructura se van a ver condicionadas, Esandi & Canga-Armayor, (2011). Esto se ve refutado en la teoría ecológica, que concibe a la familia como un sistema completo y no como una mera suma de sus partes. Este fenómeno será estudiado de forma más específica a continuación.

2.2.La familia como sistema en situaciones de dependencia y la relevancia de la figura del cuidador familiar

Es relevante definir la familia como una figura de carácter social y organizada cuya composición y estructura puede variar y evolucionar a lo largo del tiempo, como destacan Veloza-Morales et al. (2023). Este fenómeno tan diverso sigue haciendo referencia a un grupo de personas que comparten un vínculo interpersonal de tipo afectivo –conexión social, emocional y legal–, desarrollando un sentimiento de pertenencia al mismo y creando un espacio en el que se comparte parte de su intimidad personal. Por otro lado, la familia tiene el fin de dar a conocer o recordar quién se es, algo que hace perdurar el sentimiento de arraigo. Este contexto tiene un papel fundamental en la educación de sus miembros, pues es el primer agente socializador y donde la persona aprende el significado y la practicidad del amor y del *darse* al otro, en el sentido amplio de la palabra.

A su vez, como expone Ahedo (2018): “la familia es el origen de la persona y fuente de su identidad personal” (p. 114). Por su parte, este mismo autor defiende que las virtudes y los valores primordiales se entrenan y aprenden en el ámbito familiar, desde la cotidianidad, marco que favorece la humanización. Sin embargo, para la adquisición de los mismos es indispensable una educación afectiva que haga competentes en la gestión emocional de los miembros de la familia, siendo este contexto también el más idóneo para trabajar la materia.

La educación en la afectividad precisa dejarse ayudar y ser plenos conocedores de la dependencia interpersonal que reside en el contexto familiar y que tiene como fin que cada miembro crezca a nivel individual y colectivo, fortaleciéndose el vínculo que los conecta a todos.

La familia es identificada como un sistema social compuesto por los diferentes miembros que la forman. Cada unidad del sistema guarda una estrecha relación con el funcionamiento del mismo, de modo que, si surge algún conflicto en una de estas partes el estado total del sistema se ve afectado, alterando consecuentemente al resto de los miembros, como describe Preister, (1981). A su vez, la familia debe interactuar con otros sistemas para nutrirse mutuamente y para promover un estado de equilibrio, debe suplir tanto las necesidades propias como algunas que demanda la sociedad. Este sistema está compuesto por roles, normas, comunicación y valores y, cuanto más coherentes sean estos aspectos entre ellos, mayor estabilidad y mejor funcionamiento tendrá.

Como difieren Espinal et al., (2004) la familia es un sistema en estado de transformación constante, por lo que se puede ajustar a las necesidades concretas de cada individuo que lo forma, así como a las demandas del entorno externo, de manera que favorece la persistencia y evolución del mismo, generando una identidad de carácter propio con su particular funcionamiento y características internas a través de las cuales se autorregula. Sin embargo, estos autores también destacan que hay ocasiones en las que se demanda a las familias la adaptación a cambios excesivamente complejos para las mismas y, cuya praxis negativa en su organización y afrontamiento hacia los mismos, puede generar malestar entre los miembros, numerosas crisis e incluso la ruptura. Como exponen Galvis et al., (2021), para la correcta gestión de las crisis de tipo intrafamiliar es indispensable revalorizar la importancia de la comunicación en el entorno familiar, pues es el nexo y la base de toda resolución de conflictos, funcionando como puente entre las diversas perspectivas y pensamientos de cada miembro.

Por otro lado, como exponen Rivero & Aixendri, (2015) el surgimiento de nuevas formas de vulnerabilidad en el nicho familiar puede significar un cambio relevante en la estructura interna del mismo, conllevando a otra serie de conflictos intra e interpersonales. Este fenómeno supone atender nuevos aspectos que antes no se contemplaban, conllevando a una reorganización por parte de los miembros. La adaptación personal que se requiere para cubrir dicha vulnerabilidad supone una señal madurez. Estos autores infieren en el concepto

de las *virtudes de la dependencia*, pues destacan que es indispensable que la gente cuente y sea consciente de su propia fragilidad, así como la necesidad de *los otros* para suplirla y sostenerla.

De la misma manera, Rivero & Aixendri, (2015) también determinan que es importante que se reconozca nuestra capacidad de ayuda al resto, pues es una forma de identificarnos como engranaje para el correcto funcionamiento de los diferentes sistemas que conforman la sociedad, resaltando la interdependencia de los miembros para evidenciar la correlación de esta con el grado de bienestar individual y colectivo. La conciencia de todo ello debe conllevar a la práctica de ajustarse a las necesidades del otro, pues la reacción óptima y más humana ante las necesidades del resto es el cuidado. Asimismo, la virtud del cuidado se aprende en la familia, pues es el ámbito en el que primero se da, manteniéndose estable en el tiempo.

A su vez, Bueno-Arnau et al., (2018) consideran indispensable nombrar al cuidador familiar como responsable principal del cuidado informal ante algún tipo de enfermedad en el contexto de la familia, asumiendo el rol de cuidador. Se objeta como fundamental esta figura para el bienestar del que se cuida, y este autor denomina estos perfiles como “segundos pacientes invisibles” (Bueno-Arnau et al., 2018, p.42) debido a que, en la mayor parte de los casos, estos no cuentan con la formación necesaria sobre la enfermedad, aspecto que acrecienta el estrés, la ansiedad ante las dificultades que puedan surgir y el malestar general. Este perfil hace referencia a, generalmente, una persona concreta dentro del núcleo familiar que asume las funciones principales de cuidado y con frecuencia comparte el mismo perfil; mujer de edad media. Y como exponen estos autores:

Podemos decir que las cuidadoras familiares de nuestro país son las esposas, madres e hijas de personas con dependencia, con enfermedades crónicas o con enfermedades en fase aguda que requieran cuidados en el hogar y que brindan a sus familiares dependientes cuidados tanto instrumentales como psicológicos y espirituales. (Bueno-Arnau et al., 2018, p.43)

En el caso de las familias que cuentan con un miembro diagnosticado de alzhéimer, los cuidados son progresivos y dan respuesta a daños irreversibles, pues como ya se ha resaltado con anterioridad se trata de una enfermedad degenerativa, de modo que con el progreso de la misma se van precisando más apoyos. En la mayoría de las ocasiones, ante esta realidad también toma protagonismo un cuidador principal. Esta figura siente el impacto de la enfermedad fundamentalmente en dos ámbitos, el económico y el social, como determinan

Rubio et al., (2018). El primero se ve afectado por la suma de apoyos necesarios que es preciso financiar, así como las limitaciones en la conciliación del cuidado con el desempeño laboral normativo del cuidador. En segunda instancia, el cuidado pasa a un primer plano en la vida del cuidador, ya que cada vez adopta mayor relevancia, pues supone una creciente dificultad y entrega al mismo. De este modo, la persona al cargo del cuidado limita sus interacciones sociales con el fin de suplir las necesidades de la persona dependiente de una manera más integral y constante, decisión que afecta de manera negativa al estado psicológico, físico y emocional del mismo. La suma de estos malestares da lugar a un sentimiento de frustración que deriva de las expectativas del proyecto vital inicial y rompe de manera disruptiva con la situación presente, por lo que la persona se siente bloqueada e incapaz de redefinir su proyecto vital incorporando las nuevas dificultades a las que se está enfrentando.

El cuidado es una tarea exigente, que produce elevados niveles de estrés, agotamiento emocional y sobrecarga en el cuidador, dando lugar a serias consecuencias para la salud. En el caso de la salud física, esta sobrecarga se asocia a la presencia de dolor muscular, seguido del cansancio físico y quejas cardiovasculares. En el caso de la salud mental, se ve reflejado en una mayor presencia de problemas relacionados con ansiedad y depresión, pérdida de sensación de control y autonomía, peores estados anímicos, así como alteraciones en el sueño, apatía e irritabilidad. En síntesis, el estado de salud global del cuidador se ve desfavorecido (Fernández et al., 2020, p. 34).

Como consecuencia lógica de la sobrecarga que presenta el cuidador, el clima familiar puede verse afectado negativamente, pues esta figura se siente sobrepasada en diferentes dimensiones y la predisposición para la óptima convivencia se puede tornar a negativa, (Rubio et al., 2018).

2.2.1. Las necesidades del cuidador

Concluyendo, es preciso atender las necesidades de los cuidadores familiares principales, entre las que destacan las económicas, emocionales, psicológicas, sociales y, teniendo en cuenta que el tiempo que emplean de cuidado a la persona dependiente es entre el 43 al 80%, dependiendo de la fase en la que se encuentre la enfermedad, estas necesidades no suelen estar cubiertas, como trasladan Moreno et al., (2010). Asimismo, los cuidadores también demandan, además de apoyos en esas áreas, información sobre la enfermedad, para tener una mayor proximidad a la misma y saber en mayor medida cómo gestionar diversas

situaciones. Este conocimiento puede reducir significativamente la ansiedad y la sensación de descontrol. Es por ello por lo que resulta esencial coordinar a la persona cuidadora con profesionales en la materia, pues pueden resultar un recurso fundamental en el manejo de crisis referentes a la enfermedad, un gran apoyo en el cuidado diario y en el autocuidado del cuidador, cuestiones que promoverán la organización y estabilidad en la convivencia y el bienestar de la persona cuidadora. Como exponen Navarro et al., (2018) en la mayoría de las ocasiones no se hace uso de este tipo de recursos por desconocimiento o por falta de accesibilidad, cuestión que se agrava en el medio rural.

Por otro lado, también es necesario el reconocimiento de los diferentes tipos de duelo que este perfil va a hacer frente, derivados de la suma de cambios que va a enfrentar a raíz del diagnóstico. En este contexto resulta esencial el apoyo emocional por parte del sistema familiar, cuyos miembros también están experimentando sus propias pérdidas y afrontando la enfermedad desde una vivencia particular. Cuando estos procesos no se reconocen ni se comparten, pueden aparecer sentimientos de incomprensión, aislamiento o conflictos familiares. Es por ello por lo que es fundamental trabajar con todo el sistema, a través de la atención hacia todas sus partes mejorará también de manera indirecta el estado del cuidador familiar principal, que es el perfil que más dificultades va a enfrentar en el proceso de cuidado. A su vez, como destaca García (2019), este presenta una gran necesidad de autocuidado y de apoyo familiar y social, además de acompañamiento profesional y recursos personales de afrontamiento como la resiliencia, adaptación, regulación emocional y comunicación familiar.

Además, muchas personas cuidadoras no encuentran espacios donde expresar libremente las emociones derivadas del duelo anticipado, ya que estas suelen quedar relegadas frente a las necesidades de la persona diagnosticada. Esta falta de validación emocional puede incrementar el sentimiento de culpa, soledad e incomprensión, justificando la necesidad de intervenciones dirigidas específicamente al acompañamiento del cuidador familiar.

2.3.El duelo en el alzhéimer

Comúnmente relacionamos el duelo con la pérdida significativa por fallecimiento de algún ser querido, pero esto, como bien explica Navas (2022) es acotar el término, pues la mejor definición de duelo es aquella que hace referencia a la respuesta humana ante un

sentimiento de pérdida, un proceso que puede surgir ante diversos escenarios y que no está supeditado exclusivamente al fallecimiento de una persona. Por ello, el duelo puede aparecer en la vida de las personas en diferentes momentos y contextos ya que, siendo constitutivamente relacionales, los seres humanos están expuestos a la pérdida en sus diferentes relaciones interpersonales.

La pérdida puede ser definida como la ausencia de algo que antes estaba presente y con lo que se tenía establecido un vínculo. Esta puede ser tangible o intangible, como describen Velasquez & Romero, (2025). La primera hace referencia a aquellas personas u objetos inanimados que han generado sentimiento de pérdida por algún tipo de motivo (fallecimiento, distancia, abandono), mientras que la segunda categoría hace referencia a cuestiones más abstractas como la pérdida de algún rol, proyecto de vida, salud, identidad, entre otras. Todas estas cuestiones pueden desembocar en un proceso de duelo por parte de la persona que sufre la pérdida. Para Niemeyer, (2002) desde el nacimiento afrontamos innumerables pérdidas, ya que cada cambio –aunque este sea de carácter positivo– implica la pérdida de la fase vital previa con las características y condiciones consecuentes. Todas estas pérdidas traen consigo una serie de sentimientos a la persona que las sufre, más como explica este autor, no todas las pérdidas son reconocidas socialmente como tal, validándose socialmente unas más que otras, independientemente de la repercusión que estén teniendo en la persona que las padece, hecho que puede acrecentar su malestar y sentimiento de incompreensión. Así pues, se puede vincular las pérdidas tangibles con las reconocidas socialmente, pues son las más evidentes y notables externamente, mientras que las intangibles se corresponderían con aquellas imperceptibles por la sociedad pues hacen referencia a cuestiones más etéreas.

En el caso del alzhéimer, como exponen Velasquez & Romero, (2025) se puede encontrar lo tangible en las pérdidas más evidentes a la vista, como el deterioro cognitivo, físico o la propia muerte, así como cuestiones que incidan directamente en la vida del cuidador como la pérdida de su trabajo, reducción de tiempo de ocio, entre otros. Por otro lado, también se puede diferenciar lo intangible, que hace referencia a cuestiones de carácter más simbólico como los cambios de roles, la pérdida del proyecto vital o familiar, etc.

Por su parte, Holley, (2009) describe la enfermedad del alzhéimer como peculiar en el contexto del duelo, pues determina que hay una “acumulación de pérdidas” dentro de su

proceso, algunas como la pérdida de comunicación, de intimidad, de proyectos conjuntos, de rutinas, relacionales y aquellas que atañan directamente a la vida personal del cuidador como hábitos, libertad, ocio, tiempo libre, entre muchas otras. Esto sugiere la importancia de evidenciar que, en este tipo de casos, no solo se produce un distanciamiento gradual de la persona que padece la enfermedad, sino que también suceden pérdidas a nivel personal.

Retomando esta perspectiva, Farriol, (2019) defiende que desde el primer diagnóstico ya se inicia un proceso de duelo, hecho que puede dificultar el cuidado y la gestión del duelo en sí. De esta manera, se da lugar al *duelo anticipado*, que hace referencia a aquel que aparece de manera previa a la ausencia y finaliza, en este caso, con la muerte, momento en el que se comienza a experimentar el *duelo normal*. Este duelo permite la concienciación de la pérdida y la reorganización familiar, pero si se mantiene persistentemente durante un periodo muy largo de tiempo hay casos en los que el cuidador supera el duelo aceptando la muerte y termina por desvincularse emocionalmente, generando un desapego temprano, favoreciendo la cosificación y transformando a la persona enferma en un mero cuerpo de cuidado.

Farriol, (2019) define el *duelo áureo* como un proceso que se constituye mediante la suma acumulativa de pérdidas durante el avance de la enfermedad. Al compararlo con el efecto áureo, propone una mirada más genuina y natural de esta realidad: el duelo no es un evento aislado, sino una espiral de vivencias interconectadas donde cada etapa o fase nace necesariamente de la anterior. Esta metáfora de la naturaleza ayuda a normalizar –y no patologizar– el sentimiento constante de dolor del cuidador, quien se ubica permanentemente entre la anticipación y la ausencia real, enfrentando el desafío de asimilar esta precipitación progresiva de renunciaciones sin agotar sus recursos emocionales.

Otra autora como es el caso de Salvador, (2021) destaca el concepto de *duelo ambiguo*, haciendo referencia a aquel que evidencia la ausencia a nivel psíquico de la persona con Alzheimer a pesar de su presencia física. Este tipo de duelo refleja la complejidad e inestabilidad del sentimiento de pérdida, así como confusión en los cuidadores. Esta ambigüedad puede adoptar diferentes formas, como la incapacidad del cuidador de relacionarse adecuadamente con la persona que padece la enfermedad o cuando esta última tiene momentos coherentes que parecen ser ajenos al diagnóstico, derivando en falsas ilusiones por parte de la persona cuidadora que perjudican significativamente la aceptación de la realidad objetiva del Alzheimer. A su vez, también se nombra el *duelo latente*, que es

aquel que implica un sentimiento de pérdida que se mantiene en el tiempo y el cual en muchas ocasiones no se reconoce como tal, impidiendo que aquellos que lo experimentan sepan reconocer sus emociones y sentimientos, así como vincularlos a un proceso de duelo. Todos estos tipos de duelo no son indistintos o indiferentes, sino que abordan una realidad conjunta y compleja, más cada uno pone el matiz conceptual en una cuestión diferente.

Tabla 1. *Tipos de duelo y connotación*

TIPO DE DUELO	REFERENCIA
Anticipado	Tiempo
Ambiguo	Confusión
Latente	Persistencia
Áureo	Complejidad
Normal	Tras una muerte cercana. Es el tipo de duelo con mayor visibilidad y reconocimiento.

Fuente: elaboración propia.

Se puede considerar el sentimiento de pérdida como eje vertebrador de la enfermedad del alzhéimer, puesto que se encuentra presente a lo largo de todo el proceso de cuidado, dando forma al duelo, (Vilajoana, 2017). Este tiene lugar a nivel personal por parte de quien padece la enfermedad, ya que en sus primeras fases se es consciente de que se está apelando al olvido de su propia identidad, al descubrir que ciertos recuerdos que se consideraban indispensables se vuelven difusos. Además, también puede ser experimentado por parte del cuidador, quien comienza a discernir que la relación con la persona enferma se comienza a desquebrajar, así como muchos aspectos personales que irá abandonando para dedicarse íntegramente al cuidado. Es por ello por lo que resulta indispensable hablar de duelo cuando se aborda el alzhéimer, pues es fundamental conocer, constatar y validar todas las pérdidas que se asumen en esta enfermedad de una manera natural para luego poder trabajarlas, pues estas pues suponen grandes cambios a nivel familiar. Todo ello tiene una gran repercusión en

el plano psicoemocional y social de los miembros del núcleo familiar, especialmente del cuidador.

Siguiendo este discurso y atendiendo a la crisis familiar, Sánchez-Márquez & Bilbao-Fuentes, (2018) destacan que el vínculo familiar es el principal sostenedor del cuidado, cobrando una relevancia fundamental ante el afrontamiento de la enfermedad, pues es objeto de unión ante el desconocimiento y la incertidumbre, además de un fenómeno que persiste al olvido. A través de este lazo familiar, el cuidador acompaña a la persona con alzhéimer de una manera completamente altruista, a pesar de las dificultades y conflictos interpersonales e intrapersonales que puedan aparecer durante el proceso. Se puede caracterizar como el eje de la responsabilidad y compromiso que caracteriza a la familia. Ese vínculo familiar cobra una importancia decisiva en el cuidado de la persona con alzhéimer, pues es promotor en la decisión de cuidar desde este contexto y no desde uno completamente institucionalizado, asumiendo la vulnerabilidad ajena, y la propia, desde la intimidad familiar, cuestión que no excluye la necesidad de una promoción de apoyos institucionales que avalen el bienestar familiar durante todo este proceso de cuidado.

2.4.La orientación educativa familiar como espacio de acompañamiento y los recursos actualmente existentes

Resulta preciso señalar la rama desde la cual se puede intervenir en la temática tratada dentro del contexto familiar y, en este caso, será desde la orientación educativa familiar. Es de esta manera debido a que hace referencia a un proceso de ayuda profesionalizada y puramente humana dirigida a un miembro de la familia o a su conjunto para favorecer un correcto funcionamiento de la misma, así como un bienestar íntegro, Fernández, (2001). Desde esta ciencia se capacita a familias para mejorar la convivencia y trabajar sobre los conflictos cotidianos que residen en las mismas, fortaleciendo el vínculo afectivo que los une. Uno de sus grandes objetivos es el de promover la mejora del funcionamiento familiar, así como facilitar la correcta adaptación a las diversas circunstancias que puedan aparecer en la misma.

Por su parte, González & Vázquez (2010) resaltan la viabilidad de trabajar con las familias, ya que invertir en su calidad de vida también es invertir en el bienestar de la sociedad

en general, pues son dos sistemas interdependientes. Por tanto, trabajar con las familias no es solo una acción privada, sino la vía más viable y eficiente para construir un tejido social saludable, ya que cualquier mejora en la dinámica del hogar se traduce directamente en un beneficio colectivo para la sociedad. Por su parte, Santana (2025) hace referencia al orientador familiar, que es la figura profesional formada y capacitada para llevar la orientación educativa familiar a su ejecución. Todo ello a través de la mediación, la educación, el acompañamiento, el fortalecimiento de vínculos familiares y el trabajo en red dentro del sistema familiar, pues son los aspectos que fundamentan esta ciencia. Esta perspectiva metodológica es inherente a la temática seleccionada en el presente trabajo –cuidar al cuidador en su proceso de duelo–, ya que se persigue trabajar con todos los miembros del sistema familiar –retomando el discurso de la familia como sistema– para equilibrar cargas y que estas no recaigan de forma exclusiva sobre el cuidador familiar principal. De esta manera, se cuidará su plano psicoemocional, así como se verá reducido significativamente su sentimiento de aislamiento e incompreensión.

Dado que este documento plantea el diseño de un programa de orientación educativa familiar, es fundamental identificar los recursos vigentes que se prestan en la actualidad a las familias de personas con alzhéimer, concretamente a cuidadores. El objetivo es garantizar que la propuesta no solo se ajuste a las necesidades reales de los cuidadores, sino que también logre subsanar y cubrir los vacíos de desprotección existentes.

2.4.1. Recursos para el acompañamiento de los cuidadores de personas con alzhéimer

Para el acompañamiento de los cuidadores existen recursos que adoptan el formato de manuales, como el *Manual para el entrenamiento y apoyo de cuidadores de personas con demencia*, elaborado por el Ministerio de Sanidad y la Confederación Española de Alzhéimer (CEAFA, 2022). Este se presenta a través de un curso online repartido en 5 módulos, trabajando desde de qué trata la enfermedad del alzhéimer o cómo cuidar a la persona diagnosticada hasta los conflictos que pueden surgir con la misma, mostrando estrategias para saber cómo gestionarlos.

Por otro lado, también se pueden encontrar recursos a través de la página web de *Alzheplan*, donde facilitan guías para entender la enfermedad y promocionar el autocuidado del cuidador. Además, establecen planes para realizar un cuidado óptimo de la persona con alzhéimer y facilitan la información necesaria sobre las diferentes ayudas sociales de las que

se puede disponer. De la misma manera, al realizar la búsqueda también se puede encontrar la Fundación Pasqual Maragall, que propone una serie de apoyos similares a través de internet. A su vez, también se pueden encontrar servicios como escuelas de familias, formación, apoyo psicológico, encuentros interfamiliares, etc. en entidades locales como el Centro de Referencia Estatal de atención a personas con enfermedad de Alzheimer y otras demencias (CREA) que se encuentra en Salamanca, aunque parte de sus recursos se pueden disfrutar online.

El principal inconveniente es que, para disponer de la mayoría de los recursos es necesario un conocimiento medio de las nuevas tecnologías y, teniendo en cuenta que el cuidador principal tiene una edad media, como se ha relatado con anterioridad, entorno a los 50-60 años, esta edad coincide con la notoria intensificación de la brecha digital, que comienza a la edad de 54-55 años, Papí-Gálvez & La Parra-Casado (2023). Esta puede suponer una barrera para la accesibilidad de dichos apoyos que puede verse agravada por la incorrecta o nula promoción de los mismos desde otras instituciones, como la sanitaria, ámbito en el que es indispensable establecer una garantía y visibilización de los diferentes apoyos desde el diagnóstico de la enfermedad (Subías et. al., 2022). Además, otra gran limitación reside en el entorno rural, en el que hay un menor tejido institucional especializado en el que la cobertura se ve significativamente reducida, como también se ha destacado con anterioridad a través de autores como Monreal & del Valle (2010).

Cabe resaltar que, a partir de la revisión bibliográfica realizada se objeta que, a pesar de haber apoyos que contemplen el bienestar psicoemocional del cuidador, no consta que trabajen este aspecto desde el prisma del duelo. Es indispensable incidir en esta cuestión, pues no está cubierta y se demuestra un vacío en el cuidado hacia el cuidador, habiéndose demostrado que el sentimiento de pérdida es uno de los más presentes en estos perfiles y vertebrador de grandes malestares previamente.

También es preciso señalar que, en cuanto a los apoyos proporcionados a los cuidadores familiares, estos se rigen por la ley de dependencia, incluyendo prestaciones económicas o servicios directos como la ayuda a domicilio (que incluye unas horas semanales de asistencia, dependiendo del grado de dependencia), según el Centro de Referencia Estatal de Atención a Personas con Enfermedad de Alzheimer y otras Demencias (CRE Alzheimer, 2023). Es por ello que se evidencia la ausencia de una ley que ampare el alzhéimer en particular, a pesar de su

tasa de incidencia. Esto implica una nula especialización en la intervención institucional, pues no se estudian ni reconocen las particularidades de la enfermedad. Tras esta metodología de intervención, el papel del cuidador familiar principal, así como las necesidades de la familia surgidas a raíz del diagnóstico, quedan invisibilizadas.

3. Diseño de la propuesta de orientación educativa familiar

A continuación, se presentará la propuesta de orientación diseñada, no sin antes atender a los objetivos que persigue la misma, así como las necesidades que pretende cubrir, una contextualización que aborde el medio al que va dirigido y una breve descripción de los destinatarios a los que va dirigida. Además, se expondrá la metodología que se empleará en el desarrollo de las diferentes sesiones y se hará un resumen de los recursos que se necesitará en las mismas, pues estos se especificarán en mayor medida en el apartado de desarrollo de la propuesta. Tras todo ello se realizará una propuesta de evaluación del programa, así como una valoración de los resultados de evaluación.

3.1. Objetivos de la propuesta de orientación educativa familiar

1. Favorecer la comprensión del proceso de duelo que experimenta el cuidador familiar principal y el resto de la familia tras el diagnóstico de alzhéimer.
2. Promover el reconocimiento, la expresión y la gestión saludable de las emociones derivadas del cuidado y de las pérdidas asociadas a la enfermedad, con el fin de repartir cargas emocionales.
3. Fortalecer los recursos personales de afrontamiento y autocuidado del cuidador familiar principal para favorecer su bienestar psicoemocional.
4. Potenciar los vínculos y apoyos familiares como factor protector del bienestar emocional del cuidador y de la familia.

3.2. Análisis de necesidades

La presente propuesta toma como punto de partida la necesidad de comprender la enfermedad del alzhéimer con una serie de pérdidas percibidas tanto por la persona que lo

padece –autonomía y falta de memoria– como por los familiares que conviven con la misma –roles, calidad en las relaciones intrafamiliares, descanso, trabajo, relaciones sociales, entre otras–. A menudo, la enfermedad es retratada por la atención íntegra a la dependencia de quien es diagnosticado, pero pocas veces se trata de atender o comprender desde el prisma del duelo, a pesar de que expertos en la materia, como los citados anteriormente, apuntan que este fenómeno tiene lugar desde el mismo diagnóstico. Al no atenderse de manera especializada, se invalidan e invisibilizan los sentimientos y pensamientos que surgen a raíz de este fenómeno, cuestión que fomenta el sentimiento de incompreensión y soledad.

Es, así pues, que se considera necesario poner el foco en los diferentes procesos de duelo de los familiares que atienden a las personas con alzhéimer para mejorar su calidad de vida, fortalecer sus vínculos y mejorar su plano psicoemocional. Todo ello persigue el fin de comprender el cuidado a través de la pérdida, atendiendo minuciosamente este segundo aspecto y salvaguardando el vínculo, pues es el principal promotor de esta atención.

Desde esta perspectiva, la orientación educativa familiar adquiere un papel fundamental como herramienta de acompañamiento, prevención y apoyo psicoemocional. Mediante espacios de reflexión, comunicación y validación emocional, se pretende favorecer que las familias puedan reconocer y afrontar las pérdidas derivadas de la enfermedad de una manera más consciente, compartida y saludable. Del mismo modo, se busca promover recursos emocionales y relacionales que permitan afrontar el proceso de cuidado desde una perspectiva más humana, comprensiva y sostenible para todos los miembros implicados.

3.3. Contextualización de la propuesta

Se han detectado diferentes necesidades en el marco de la familia en la que un miembro padece alzhéimer, nombradas a lo largo del presente trabajo. En primera instancia, es indispensable un acompañamiento realista y adecuado a los diferentes procesos y conflictos que surgen de manera intrapersonal e interpersonal. Siguiendo este hilo, en la familia en general se produce un drástico cambio de roles y estructuras, el cual no siempre es comprendido o abordado de forma directa. Este cambio, junto a las nuevas responsabilidades de cuidado, puede generar una clima tenso e inestable en el núcleo familiar, de manera en que los vínculos pueden verse dañados. Además, por parte del cuidador familiar principal son

asumidas de forma singular una serie de responsabilidades que difícilmente pueden compaginarse con otros ámbitos de su vida, como el laboral o el social. Esta dedicación exclusiva al cuidado produce diferentes malestares a nivel psico y socioemocional que inciden de manera directa en el bienestar del cuidador y, a su vez, el estado total de la familia.

Este discurso se ve amparado por la anteriormente nombrada, teoría de sistemas, a través de la cual se defiende que un cambio en uno de los miembros de la familia afecta directamente a su conjunto. Es preciso señalar que, a pesar de que tras el diagnóstico la familia completa enfrente un cambio sustancial, uno de los miembros –el cuidador familiar principal– es quien asume mayores dificultades. No obstante, aunque no todos los familiares sean afectados de la misma manera, es indispensable trabajar con toda su unidad para reconocer y mitigar las adversidades socioemocionales y psicoemocionales que presenta el cuidador principal, tejiendo una red que fortalezca los vínculos y brinde el apoyo necesario.

Es preciso concluir destacando las diferentes necesidades del cuidador, siendo algunas de estas el descanso, la repartición de cargas de tipo emocional y de cuidado, la escucha activa y la atención a sus demandas y necesidades, el tiempo libre y la red de apoyo. Por su parte, en cuanto al sistema familiar general se percibe la necesidad del reconocimiento del duelo sobre las distintas pérdidas inicialmente percibidas como cambios transitorios, ante la cual surgen otra serie de necesidades de tipo emocionales y relacionales. Por todo ello, siendo esta la realidad de muchas familias, es indispensable un acompañamiento formal y/o informal que pretenda cubrir todas estas necesidades de una manera integral para salvaguardar el máximo bienestar familiar.

Muchos de los espacios con menos accesibilidad a los diferentes recursos son los entornos rurales, por lo que a través de esta propuesta se pretende dar cobertura de acompañamiento y apoyos a las familias que residen en dichos contextos, velando por su correcta dinámica interna. Estos serán coordinados con el recurso a través del centro médico, derivados por sus médicos de atención primaria quienes contarán con información del presente recurso, o bien por los Centros de Acción Social (CEAS) a través de un asesoramiento personalizado. Dicho recurso será propuesto y validado por la diputación a través subvenciones públicas.

3.4. Descripción de los destinatarios/beneficiarios

Los destinatarios principales a los que va dirigida la presente propuesta son los cuidadores familiares principales de personas con alzhéimer, poniendo el foco en sus necesidades emocionales, sociales y psicológicas que son transversales de los diferentes procesos de duelo que atraviesan durante el avance de la enfermedad. En muchas ocasiones, estos cuidadores asumen una gran carga física y emocional derivada de la atención continuada, experimentando sentimientos de estrés, ansiedad, agotamiento, culpa o aislamiento social. Por ello, el diseño de este programa pretende ofrecerles un espacio de apoyo, escucha y orientación que favorezca su bienestar personal, el desarrollo de estrategias de afrontamiento y la mejora de su calidad de vida, contribuyendo a que puedan desempeñar su labor de cuidado de una manera más saludable y equilibrada.

No obstante, aunque el principal objetivo sea suscitar una mejora en la vivencia y el bienestar de estas personas cuidadoras, también se trabajará con el grupo familiar completo que convive tanto con el cuidador principal como con la persona diagnosticada, entendiendo que el impacto del alzhéimer afecta de manera directa o indirecta a toda su dinámica familiar. En este sentido, se promoverá la implicación conjunta de los diferentes miembros de la familia, incidiendo de forma indirecta en un reparto más equitativo de las responsabilidades y cuidados, así como una mayor coordinación, comunicación y compromiso para alcanzar el bienestar mutuo. Del mismo modo, se abordarán las preocupaciones individuales y colectivas que puedan surgir durante el proceso, facilitando herramientas para la resolución de conflictos, la expresión emocional y el fortalecimiento de los vínculos familiares.

Todo ello permitirá favorecer un entorno de apoyo más estable y comprensivo, evitando la sobrecarga de una única persona cuidadora y promoviendo relaciones familiares más saludables y cooperativas. De esta manera, se busca trabajar el bienestar del sistema familiar en general y del cuidador principal en particular, sin someter a este a una intervención aislada, pues la mejora debe venir de la mano de un trabajo coordinado y coherente entre todos los miembros implicados. A pesar de que es importante trabajar con este perfil de manera individualizada y especializada, resulta esencial trabajar desde el marco familiar para conseguir una mejora real que favorezca la comprensión, el apoyo mutuo y la presencia. Estas cuestiones favorecerán la identificación de sus necesidades emocionales y relacionales, pues estas son inseparables desde un punto de vista sistémico.

3.5. Metodología a utilizar en las actividades, sesiones o acciones

La metodología empleada, como se verá en el desarrollo de las sesiones posteriormente, es fundamentalmente activa y participativa. A través de esta, autoras como Alpízar (2016) sostienen que se produce un aprendizaje verdadero y duradero, paralelo a un intercambio de saberes, pensamientos, sentimientos o experiencias que conducen a un acercamiento entre los destinatarios. Su aplicación dota de sentido a las acciones socioeducativas, pues favorecen una intervención completa y la construcción conjunta de conocimientos. Los miembros de la intervención pasan de ser sujetos pasivos a desempeñar un papel activo.

Con esta técnica de trabajo se busca fomentar el trabajo colaborativo, el pensamiento crítico y la transformación, en este caso, familiar. Así mismo, en ella es representativa la horizontalidad, el profesional se convierte en un mero guía y acompañante, pues el verdadero protagonismo lo tienen las familias. Por otra parte, entre los familiares se produce una construcción conjunta de saberes, experiencias, conciencia, apoyos y validación. Todo ello es necesario para asumir la situación presente a través de la perspectiva del resto y, de esta manera, promover acciones que mejoren el bienestar íntegro de la familia. Además, cabe destacar que tiene un enfoque fundamentalmente práctico, que combina la reflexión personal con la interacción con el medio, aspecto que aumenta la posibilidad de adquirir mayor compromiso y conciencia sobre los temas que se aborden.

Es por todo ello que este tipo de metodología favorece la consecución de los objetivos, pues promueve un acercamiento de las perspectivas y los procesos intrapersonales que vive cada uno de los miembros, fortaleciendo de esta manera el vínculo que los une y define como familia. Además, dicha aproximación fomenta una distensión de cargas de tipo emocional que previamente se paliaban de manera autónoma e individual, deteriorando las relaciones intrafamiliares y perjudicando el clima de convivencia, así como generando diversos malestares personales.

Por otro lado, cabe destacar que la modalidad de las sesiones será presencial, pues como se ha destacado en el marco teórico, la modalidad online no está al alcance de todos por cuestiones de conectividad, brecha digital o cobertura, entre otras. De esta manera, se dota de mayor presencia profesional al programa, a través de un acompañamiento continuo e

ininterrumpido por parte del orientador educativo familiar, quien coordinará y guiará a las familias a lo largo de la presente propuesta. La presencialidad genera un clima de mayor confianza y compañía, aptitudes indispensables para trabajar sobre los objetivos establecidos. De la misma manera, también es más sencillo dar un *feedback* o respuesta profesional adecuada, pues se observa de manera directa las diferentes interacciones familiares. Además, es preciso señalar que el entorno de los destinatarios es rural, donde, como se ha apuntado con anterioridad, no siempre se cuenta con las competencias, herramientas o disponibilidad necesarias.

A su vez, se ha de destacar que cada sesión tiene un enfoque diferente, pues el programa está compuesto por una actividad reflexiva-participativa, un taller con parte previa reflexiva individual y una dinámica de grupo. Esta diversidad metodológica responde a la necesidad de abordar el proceso de duelo y las vivencias familiares desde distintas perspectivas, favoreciendo una participación activa y adaptada a las características de cada actividad. De este modo, las sesiones avanzan gradualmente desde la introspección individual hacia la reflexión compartida y el apoyo grupal, permitiendo que las familias identifiquen sus emociones y las expresen, enfrenten los cambios derivados de la enfermedad y encuentren espacios de acompañamiento y apoyo mutuo.

3.6. Recursos y viabilidad técnica necesarios para llevar a cabo la propuesta

Los recursos necesarios son tangibles, estando estos especificados en cada sesión expuesta posteriormente. Por lo general, estos hacen referencia a material de trabajo de tipo variado (folios, cartulinas, bolígrafos, típex, etc.). También se necesitará comida y bebida para la última sesión propuesta, pues favorecerá la creación de un clima acogedor y agradable, concluyendo el programa.

Por su parte, en cuanto a recursos espaciales, las sesiones tendrán lugar fundamentalmente en la casa de cada familia destinataria, salvo en la última sesión, en la que será necesaria la facilitación de un centro o espacio para poder reunir a los diferentes cuidadores principales, de manera que la ubicación no suponga una desventaja o malestar para ningún participante. Por último, cabe destacar que los recursos humanos se pueden resumir a un orientador familiar, pues es el profesional que gestionará el programa.

3.7. Procedimiento para llevar a cabo la propuesta de orientación familiar: actividades y contenidos de las actividades, sesiones o acciones

La presente propuesta consta de tres sesiones que son el eje vertebrador del programa. A través de estas se trabajará tanto con los cuidadores familiares principales como con los miembros de la familia que conviven con la persona enferma, una serie de cuestiones coherentes con la consecución de los objetivos establecidos. Es preciso destacar que este programa se llevará a cabo en las familias en las que la persona diagnosticada de alzhéimer se encuentre en una fase avanzada, pues se entiende que las repercusiones a nivel psicoemocional en los convivientes requerirán mayor atención y acompañamiento ya que el malestar se encuentra más asentado.

De la misma manera, el programa consta de una duración de aproximadamente cinco semanas, debido a que las sesiones tienen lugar cada quince días y tienen una duración aproximada de 90 minutos. Esta está supeditada al número de miembros del núcleo familiar –se entiende que con cuantos más miembros se trabaje, más durará cada sesión, atendiendo integra y minuciosamente las necesidades de cada uno—. Se atenderá un mínimo de 6 familias y un máximo de 12, pues es necesario contar con un grupo heterogéneo para la última sesión en la que se reúne a los cuidadores principales de las diferentes familias. Tampoco sería realista coger muchas familias pues surgirían complicaciones con los horarios, pues los marcan fundamentalmente ellos con respecto a su disponibilidad.

Las sesiones están compuestas por una actividad, un taller y una dinámica de grupo. Dentro de cada sesión tiende a haber una parte, situada al inicio, que sigue el fin de generar un clima cómodo y de confianza sobre el que trabajar, para que sea más gradual el trato con los destinatarios y conseguir que estos estén emocionalmente más predispuestos y abiertos. Por su parte, el cronograma de la propuesta tiene el siguiente formato:

Tabla 2. Cronograma.

SEMANA	SESIÓN	NOMBRE DE LA SESIÓN	DURACIÓN ESTIMADA
1	1	Carta al familiar diagnosticado y a nosotros mismos	90 minutos
3	2	El taller de los cambios	90 minutos
5	3	Encuentro entre cuidadores familiares	90 minutos

Fuente: Elaboración propia

Tras la visualización del mismo, se procede al desarrollo de las diferentes sesiones:

3.7.1. Sesión 1: carta al familiar diagnosticado y a nosotros mismos.

Para iniciar la sesión y promover una mayor cercanía y enganche terapéutico se llevará a cabo una presentación minuciosa entre los familiares y el profesional. A través de esta se conocerá a los miembros de la familia y estos conocerán al orientador que los acompañará a lo largo del programa. Además, se incidirá sobre la contextualización del caso en la que se dará espacio a los familiares para hablar del diagnóstico de la persona con Alzheimer, así como datos relevantes sobre este y sobre la personalidad de quien lo padece.

- Descripción de la actividad:

La actividad consistirá en que cada miembro de la familia escriba una carta dirigida a la persona diagnosticada de Alzheimer, en la que exprese pensamientos, emociones, recuerdos, miedos, agradecimientos o cuestiones que desearían comunicarle. Posteriormente, utilizarán otra hoja para escribirse otra carta a ellos mismos, en la que describirán cómo están viviendo la situación familiar, qué emociones predominan en su día a día y qué les gustaría escuchar o recordar en el futuro con respecto a este proceso. Al finalizar ambas cartas, todos ellos pondrán en común lo que consideren necesario, destacable o simplemente lo que quieran resaltar de las mismas. De esta manera se favorecerá la expresión y validación emocional, la externalización de vivencias particulares y se dará a conocer al resto el proceso interno de cada uno.

- Objetivos:

1. Favorecer la identificación y expresión emocional de los miembros de la familia.
2. Facilitar la exteriorización de pensamientos y sentimientos relacionados con la enfermedad.
3. Promover la validación emocional mutua dentro del núcleo familiar.
4. Fomentar espacios de introspección y autocuidado emocional.
5. Iniciar un proceso de reflexión sobre las pérdidas percibidas y los cambios familiares derivados del diagnóstico, haciendo referencia al duelo.

- Lugar de desarrollo: casa familiar.

- Metodología:

La metodología será fundamentalmente reflexiva, derivada de la introspección, y participativa, a través de la cual se exteriorizarán ideas, emociones y sentimientos. Para ello, se ha de promover un clima de confianza, respeto y seguridad, a través de la escucha activa y evitando juicios de valor. Además, cabe destacar que la actividad tiene una parte individual – escritura– y otra colectiva o de puesta en común.

- Recursos:

- 2 folios blancos por persona.
- Bolígrafos
- Típex
- Música relajante
- Sobres para guardar las cartas.

- Duración:

La duración de la sesión será de 90 minutos, los primeros 20 minutos serán destinados a la presentación y a la descripción de la actividad. Posteriormente se pasará a la escritura de las cartas y se salvaguardará la última media hora para la puesta en común.

- Pautas:

- Es importante crear un clima calmado, basado en el respeto hacia el contenido que expresa el resto y los tiempos de estos.
- No existen respuestas correctas o incorrectas.

- Cada participante podrá expresar aquello que necesite y si no quiere expresar nada, también será válido.
- Las cartas son privadas y únicamente se compartirán si la persona lo desea.
- Se recomienda escribir desde la sinceridad emocional, partiendo de la escucha a uno mismo.
- En caso de que aparezcan emociones intensas, se validará la necesidad de detenerse, descansar o continuar más adelante.
- Se facilitará que cada persona utilice el sitio que considere más cómodo y seguro para redactar las cartas, pues facilitará la escritura sincera de las mismas.
- Se aconsejará guardar las cartas, pues la lectura de las mismas en momentos emocionalmente complicados puede resultar reconfortante.
- Se premiará verbalmente la escucha activa y la comunicación asertiva.
- Conclusiones:

La sesión permitirá abrir un espacio seguro para reconocer emociones frecuentemente silenciadas dentro del contexto del cuidado familiar asociado al alzhéimer. A través de la escritura, los participantes podrán comenzar a identificar el impacto emocional de la enfermedad, favoreciendo la comprensión mutua y el fortalecimiento de los vínculos intrafamiliares, cuestiones que mejorarán la convivencia y el bienestar intrafamiliar y personal. Asimismo, esta primera toma de contacto contribuirá a identificar y legitimar el duelo vivido por cada miembro de la familia, promoviendo una mayor conciencia emocional y sentando las bases para futuras sesiones de acompañamiento y orientación familiar.

A través del acompañamiento profesional, esta sesión no se simplificará en una actividad de desahogo emocional, sino que trascenderá en una mayor comprensión propia y ajena, incidiendo en lo que las emociones expresan en términos de necesidades, impacto familiar y posibles apoyos.

3.7.2. Sesión 2: el taller de los cambios

- Descripción:

En el presente taller se llevará a cabo un mural conjunto a partir de reflexiones individuales en las que se determinen los cambios en la convivencia y vida personal a partir

del diagnóstico. La parte de reflexión hace referencia al tiempo de escritura individual sobre los cambios percibidos en sí mismo, en los otros familiares y en la dinámica conjunta. Al finalizar esta parte, se hará una puesta en común y, tras la misma, se fijarán en el mural los cambios sustanciales a raíz del diagnóstico y, para finalizar, algún aspecto positivo que se destaque entre todos ellos.

La finalidad de la sesión es favorecer la toma de conciencia sobre las transformaciones familiares derivadas de la enfermedad, promover la empatía entre los miembros y validar las emociones asociadas a dichas pérdidas y cambios, sin perder la mirada resiliente.

- Objetivos:
 1. Identificar los cambios en la dinámica familiar derivados del diagnóstico.
 2. Favorecer la comunicación intrafamiliar y la escucha activa.
 3. Promover la empatía y la comprensión mutua entre los miembros de la familia.
 4. Validar las emociones derivadas de las pérdidas percibidas.
 5. Reflexionar sobre la redistribución de roles y responsabilidades familiares.
- Lugar de desarrollo: casa familiar.
- Metodología:

Se lleva a cabo una metodología activa y participativa, a través de la cual cada miembro de la familia aporta su visión sobre la dinámica de la misma, afinando una perspectiva realista y consensuada. De la misma manera, todo ello se llevará a cabo mediante un clima de confianza, respeto, escucha activa y validación, que favorecerá la participación individual y la creación conjunta.

- Recursos:
 - 1 folio por persona.
 - 1 cartulina
 - Rotuladores y 1 bolígrafo por persona.
- Duración:

Tabla 3: Tiempo desarrollo de la sesión

Momento	Acción
Primeros 5-10 mins	Se creará un clima distendido a través de preguntas sobre posibles novedades en la familia, dando espacio a los miembros a que desarrollen diversas cuestiones que doten de importancia, así como se explicará la sesión.
Próxima media hora	Se dará espacio a cada uno para reflexionar y escribir sobre los cambios que han percibido desde el diagnóstico de su familiar con Alzheimer
20 mins siguientes	Se hará una puesta en común
1:00h restante	Se reflejará en la cartulina a través de dibujos, palabras, fotografías, esquemas, a través de las cuales se reflejen dichos cambios. Asimismo, también se aprovechará este medio para brindar una connotación positiva a la situación, la cual también quedará reflejada en dicha cartulina.
Tiempo total de la sesión: 90 minutos	

Fuente: elaboración propia.

- Pautas:
 - Todas las experiencias y emociones serán válidas y respetadas.
 - Se evitarán juicios, reproches o culpabilizaciones entre los participantes.
 - Se fomentará la escucha activa y el respeto de los turnos de palabra.
 - Cada participante podrá compartir únicamente aquello con lo que se sienta cómodo/a.
 - Se inculcará la empatía en el proceso de cuidado.
 - Se guiará la sesión para la conciencia de los miembros sobre las dificultades del cuidado, ya que en esta actividad quedará reflejado que la persona que más cambios asume es el cuidador familiar principal.
 - Se pondrá el foco en la importancia de la repartición equitativa de cargas emocionales y de cuidado para el bienestar del conjunto familiar.
 - Se potenciarán los vínculos intrafamiliares a través del reconocimiento de fortalezas.
 - Es indispensable brindar el tiempo necesario para la reflexión sobre la resiliencia familiar, pues es el culmen de la sesión.
- Conclusiones:

La sesión permitirá visibilizar cómo el alzhéimer transforma las dinámicas familiares y cómo cada miembro experimenta dichos cambios y pérdidas (rutinas, roles, hábitos, relaciones, etc.) de manera diferente. Asimismo, favorecerá la comprensión mutua y la validación emocional compartida, fortaleciendo la cohesión familiar y reduciendo posibles sentimientos de incomprensión o soledad.

3.7.3. Sesión 3: encuentro entre cuidadores familiares

- Descripción:

La presente sesión consistirá en la realización de un grupo de apoyo dirigido a las cuidadoras familiares principales de personas diagnosticadas de alzhéimer. En primer lugar, llevarán a cabo las presentaciones personales y del caso de alzhéimer que enfrenta cada uno, así como se les animará a exponer un par de hobbies que les gusten y algún sueño pendiente. Esta será una pequeña actividad introductoria para favorecer un ambiente de confianza y calma. Tras la misma, se facilitará un espacio seguro en el que las diferentes cuidadores compartirán experiencias, emociones, dificultades y estrategias de afrontamiento relacionadas con el cuidado y el impacto de la enfermedad en su vida personal y familiar. A través de una conversación guiada por el profesional, se fomentará la identificación con otras vivencias semejantes, la validación emocional y la creación de redes de apoyo entre cuidadoras. Asimismo, se favorecerá la reflexión conjunta sobre las necesidades emocionales y personales que suelen quedar relegadas durante el proceso de cuidado.

La sesión concluirá con una dinámica final orientada a identificar recursos personales, aprendizajes o apoyos que cada participante considera importantes para afrontar el proceso de cuidado de una manera más saludable y acompañada.

- Objetivos:

1. Promover la creación de un espacio seguro de apoyo entre cuidadoras familiares.
2. Fomentar la expresión y validación de emociones asociadas al cuidado y al duelo.
3. Facilitar el intercambio de experiencias y herramientas de afrontamiento.
4. Disminuir los sentimientos de incomprensión, aislamiento y soledad.
5. Favorecer la conciencia sobre la importancia del autocuidado y del apoyo interpersonal.

- Lugar de desarrollo:

La sesión tendrá lugar en algún centro o local social que faciliten los ayuntamientos. Es posible que no todos los miembros vivan en la misma población, por lo que en gran parte de los casos algún cuidador tendrá que desplazarse hacia el lugar fijado. Sin embargo, se fomentará la comodidad de estos, por lo que la sesión se llevará a cabo en un punto medio entre la residencia de todos los cuidadores con el fin de que el traslado no suponga un problema mayor y todos los que se encuentren en el programa puedan participar.

- Metodología:

Se llevará a cabo una metodología activa, participativa y grupal, a través de la escucha activa y la comunicación asertiva. El orientador familiar actuará como guía de la sesión, moderando la conversación y acompañando a cada miembro de la misma, fomentando que todos los testimonios y consejos sean escuchados y valorados. La dinámica tendrá lugar a partir del diálogo colectivo, a través del cual se llevará a cabo una aproximación de vivencias para favorecer el sentimiento de comprensión de todos los miembros y forjar una red de apoyo.

- Recursos:

- Botellas de agua y refrigerios para favorecer un clima distendido.
- Sillas colocadas en círculo.
- Un folio y un bolígrafo por persona.

- Duración:

El tiempo total para la realización de la técnica es de 90 minutos. La primera media hora será utilizada para la actividad de distensión. El tiempo restante será utilizado para exteriorizar sentimientos y dificultades que les surgen a partir del proceso de cuidado y de los diferentes cambios que han ido asumiendo en sus vidas. Tras ello, se tomarán las diferentes experiencias y situaciones expuestas para, quien quiera, exponer estrategias desde la vivencia personal. En este punto de la sesión, cada persona podrá anotar en el folio lo que considere que le puede servir de utilidad para el bienestar personal o familiar.

- Pautas:

- Se garantizará la confidencialidad de las experiencias compartidas.
- Todas las emociones y vivencias serán válidas y respetadas.
- Se fomentará la escucha activa y el respeto de los turnos de palabra.

- Ningún participante estará obligado a compartir aspectos que no desee expresar.
- Se respetarán los silencios y los tiempos emocionales de cada participante, entendiendo que no todas las personas expresan sus vivencias del mismo modo ni con la misma facilidad.
- Se evitarán juicios, comparaciones o minimizaciones de las experiencias ajenas.
- Se fomentará la conversación de diferentes aspectos que susciten cualquier sentimiento o preocupación del cuidador a partir del diagnóstico, sin acotaciones.
- Se promocionará la actitud resiliente a través de las diversas estrategias expuestas.
- Será destacada la importancia de mantener contacto con personas que viven situaciones similares a las propias, animando a que este contacto se mantenga en el tiempo por la vía que los presentes consideren apropiada (telefónica, presencial, etc.)
- Conclusiones:

La sesión compartida suscitará un sentimiento de comprensión, acompañamiento y cohesión, frenando aquellos sentimientos adversos de soledad y aislamiento. Los cuidadores familiares de personas con alzhéimer verán sus preocupaciones reflejadas en otras personas, así como conocerán diferentes estrategias asumidas por cada una a través de las cuales hacen frente a diferentes situaciones. Todo ello favorecerá la creación de una red de apoyo mutuo que fomentará el bienestar individual e, indirectamente, el colectivo (la familia). Además, el orientador/a dará herramientas sobre cómo apoyarse mutuamente, para no resumir la red de apoyo trabajada en el mero contacto telefónico. A su vez, el profesional dará información de recursos que existen para trascender en el bienestar psicoemocional del cuidador principal.

Asimismo, la sesión promoverá una mayor conciencia sobre la importancia del autocuidado emocional dentro del proceso de cuidado, reforzando la necesidad de atender también las vivencias y necesidades de quienes acompañan diariamente a la persona diagnosticada de alzhéimer.

3.8. Evaluación de la propuesta de orientación familiar

La evaluación de la propuesta la realizarán las familias a través de un cuestionario por *Google Forms*, para dar mayor seguridad de anonimato. Para acceder al mismo, el orientador familiar asegurará su accesibilidad al finalizar la *sesión 2* acompañando a cada familiar que

participe en el programa, menos en el caso del cuidador familiar principal, pues este lo responderá al finalizar la última sesión. El orientador estará presente durante su cumplimentación, dando el tiempo necesario y asegurándose de estar disponible ante cualquier duda, o bien poder vivenciar algún tipo de comentario por parte de la familia al respecto. En su defecto, el orientador tendrá ese mismo cuestionario impreso consigo, para, en el caso de que se muestren reacios a realizarlo vía online o surja cualquier tipo de problemática tecnológica, poder disponer de copias físicas.

El cuestionario es una escala tipo Likert con cuatro opciones de respuesta, que van de menor a mayor conformidad con el ítem expuesto. Se abordará la satisfacción general del recurso y la practicidad del mismo, midiendo si este ha mejorado el bienestar emocional individual y la dinámica familiar. Al finalizar dicha escala, hay dos preguntas abiertas, para obtener respuestas de tipo cualitativo en las que los participantes puedan desarrollar sus vivencias. Es de esta manera que se cuenta con un cuestionario de evaluación mixto, pues tiene una parte cuantitativa y otra cualitativa. Véase el modelo del mismo en el *Anexo A*.

Además, al finalizar cada sesión de forma verbal e informal se preguntará sobre qué les ha parecido la misma, para realizar un seguimiento del programa a través de hojas de autorregistro que irá cumplimentando el orientador. Por otro lado, también se contabilizará las bajas o faltas de asistencia de las familias, atendiendo a las razones dadas, pues pueden ser un contador de disconformidad o insatisfacción.

A través de estos medios se llevará a cabo una evaluación continua y final, pues se sigue la conformidad o disconformidad del programa a lo largo de las sesiones y, al finalizar, se hace un estudio –a través del cuestionario anónimo– sobre la satisfacción y la practicidad percibidas de la propuesta.

3.9. Valoración de los resultados de evaluación

A través de la parte evaluativa se conocerá la satisfacción de los usuarios con el programa en términos generales, así como la percepción de la practicidad, es decir, si los destinatarios consideran que la propuesta les ha servido de utilidad para mejorar la situación que presentan. Se hace especial énfasis en si consideran que han logrado un mayor bienestar emocional, así como si han percibido un fortalecimiento de los vínculos intrafamiliares.

En este sentido, se considerará que la propuesta ha tenido un impacto positivo si la mayoría de los participantes manifiestan una valoración favorable tanto de la satisfacción como de la utilidad del programa. Especialmente, se interpretará como un resultado exitoso que los familiares perciban mejoras en su bienestar emocional, expresando una mayor capacidad para identificar, comprender y comunicar las emociones asociadas al proceso de duelo derivado del alzhéimer.

Asimismo, otro indicador relevante será la percepción de un fortalecimiento de los vínculos familiares, reflejada en una mejora de la comunicación, una mayor comprensión de las vivencias de los demás miembros de la familia y una validación emocional más frecuente entre ellos. Del mismo modo, se considerará un resultado favorable que los participantes indiquen haber adquirido herramientas o recursos que les permitan afrontar de forma más adaptativa las dificultades asociadas al cuidado. Finalmente, cabe destacar que a través de las preguntas abiertas se pretende discernir cuáles son las fortalezas y debilidades del programa, así como los posibles cambios percibidos en el contexto familiar, pues son cuestiones que no pueden verse reflejadas a través de una escala.

4. Conclusiones

El principal objetivo que se pretende conseguir con el presente programa es el de proporcionar un acompañamiento profesional a cuidadores familiares de personas con alzhéimer, capaz de reconocer su proceso emocional interno, validando las diferentes emociones que se experimentan y reconocer las diversas pérdidas que enfrentan en el proceso de cuidado. Todas estas pérdidas juegan un papel fundamental en el plano psicoemocional del cuidador, razón por la cual es indispensable identificar y revalorizar las mismas. Partiendo de la teoría de sistemas, nombrada con anterioridad, es preciso destacar que el resto de los familiares también se ven inmersos en su propio desequilibrio emocional interno, aunque este no sea tan extremo como en el caso del cuidador familiar principal. Es por ello por lo que trabajar con el conjunto familiar se vuelve esencial para conseguir un bienestar más íntegro y duradero.

A través de una atención psicoemocional hacia el cuidador y el resto de la familia se busca proporcionar una validación del proceso de duelo que en muchas ocasiones queda invisibilizado y relegado al mero proceso de cuidado, aun siendo reconocido por expertos desde el primer diagnóstico de alzhéimer. Desde este discurso se cambia la visión del punto de partida para trabajar, poniendo el foco de atención en el proceso interno de los familiares, especialmente en el plano psicoemocional, que se ve significativamente afectado por los diversos cambios y pérdidas que se enfrentan. Es por ello por lo que esta cuestión es atendida en el presente programa tanto en la revisión bibliográfica, que fundamenta la intervención, como en la propia propuesta, la cual siempre tiene el propósito de trabajar directa o indirectamente sobre esta temática. Derivados del objetivo general surgen seis específicos que tratan temas más concretos.

El primer objetivo, que hace referencia a *analizar el impacto del alzhéimer en la dinámica familiar, con especial atención al rol del cuidador*, es atendido de manera minuciosa desde el marco teórico, refutado a través de artículos científicos rigurosos. Estos demuestran que un caso de alzhéimer en el nicho familiar tiene grandes repercusiones que afectan a la totalidad del contexto, más gran parte de las responsabilidades, así como muchas negativas derivadas de las mismas, recaen en el cuidador familiar principal, pues es quien hace frente al proceso de cuidado de manera constante y persistente. Es por todo ello que es el que más cambios vitales asume, tanto con respecto a la transformación del vínculo con la persona afectada por la enfermedad como con aspectos relacionados con su vida personal, siendo relegados al cuidado el marco laboral, social y de salud; física y psicoemocional. Este objetivo también se ha llevado a cabo a través de la propuesta realizada, pues a través de las actividades se constata las nuevas dinámicas y los cambios percibidos por la familia, así como también se establece un espacio de reflexión al respecto.

Con respecto al segundo objetivo, *examinar el proceso de duelo en cuidadores familiares de personas con alzhéimer, identificando sus principales manifestaciones*, se ha realizado un estudio bibliográfico a través del cual se ha aportado una aproximación a dicha realidad. A través de dicho estudio, se ha corroborado la diversidad de contextos en los que el cuidador familiar principal asume cambios y, por lo tanto, pérdidas. A través de las mismas, este perfil afronta diferentes procesos de duelo que inciden de manera directa a su estado psicoemocional, viéndose negativamente alterado. Todo ello, afecta de manera indirecta al

entorno familiar completo, pues puede formarse un clima negativo, cambiante e inestable, dándose modificaciones en la estructura y dinámica interna. Simultáneamente, el resto de los familiares están viviendo su propio proceso interno en el que también puede tener lugar el duelo, por lo que, como se ha resaltado previamente, también es indispensable abordar con ellos el plano emocional. Es por todo ello que el programa presentado trabaja todas estas cuestiones tanto con familiares como con cuidadores familiares principales, dando al duelo la importancia y atención que precisa y atendiendo especialmente el bienestar psicoemocional de las familias. De esta manera, se revaloriza su percepción de la situación y se da voz a emociones y sentimientos que emergen de los diferentes cambios que se producen a raíz del proceso de cuidado y de la degeneración de la enfermedad del alzhéimer.

El tercer objetivo hace referencia a *identificar las necesidades socioemocionales de los cuidadores*, y, a través de la revisión bibliográfica, se puede apuntar que este perfil necesita sentirse comprendido y acompañado, así como escuchado y validado emocionalmente en el contexto familiar. Todo ello puede sensibilizar al resto de familiares del esfuerzo que acarrea cuidar y todas las preocupaciones y sentimientos que surgen a raíz de este proceso, promoviendo una participación más activa para hacer del mismo algo más equitativo. A su vez, a través de las actividades que conforman la propuesta, se busca hacer frente a dichas necesidades del cuidador familiar, así como las posibles que pueden surgir en el contexto familiar, poniendo todas ellas en común y llevando la gestión de las mismas a la práctica.

A través del cuarto objetivo se pretende *fundamentar el papel de la orientación educativa familiar como espacio de acompañamiento en situaciones de cuidado prolongado*. Este es suplido a través de la fundamentación teórica a través de la que se refleja que es una profesión que guía, media y acompaña, tras una correcta detección de necesidades favorece la aproximación hacia el bienestar pleno de la familia. Es por ello que la orientación educativa familia se puede considerar el medio para la consecución de esta propuesta, pues es la ciencia que lo hace posible y profesionaliza la ayuda.

Con respecto al quinto objetivo, *diseñar un programa de acompañamiento orientado a abordar el duelo y promover el bienestar del cuidador familiar de personas con alzhéimer*, se ha diseñado una propuesta fundamentada en las necesidades del cuidador y la familia para lograr un mayor bienestar en la misma.

Finalmente, el sexto objetivo se basa en *definir criterios e instrumentos de evaluación del programa de acompañamiento propuesto*, hecho que se ha conseguido a través del cuestionario anónimo desarrollado en la evaluación, así como del autorregistro con los comentarios de los participantes y la contabilización de las ausencias de estos.

El presente trabajo ha abordado el plano psicoemocional de los miembros de una familia en la que un miembro presenta alzhéimer, atendiendo especialmente al cuidador familiar principal, pues es quien ha delegado su vida personal al proceso de cuidado y quien a más cambios ha estado sometido. Este debe lidiar con un conflicto interno que no siempre es atendido y valorado por el resto de familia y sociedad, puesto que usualmente se pone el foco exclusivamente en quien padece la enfermedad y no tanto en quien la sostiene. Este es un trabajo dedicado a quienes cuidan, para recordarles que no están solos y que todas las pérdidas deben ser resignificadas, pero para ello hay que saber nombrarlas. La presente propuesta pretende facilitar un espacio para identificar los sentimientos y emociones propios y exteriorizarlos al resto de la familia, con el fin de fortalecer los vínculos ante una situación tan complicada, liberando cargas emocionales. Además, pretende ampliar la red de apoyo tejiendo una nueva con casos de familias en términos similares. Todo ello sigue el objetivo central de acompañar en el duelo hacia un mayor bienestar psicoemocional.

5. Limitaciones y prospectiva

A continuación, se llevará a cabo un repaso por las limitaciones encontradas al realizar la presente propuesta, así como una prospectiva de futuro acerca de la misma que mostrará la viabilidad de desarrollar la misma.

5.1. Limitaciones

Con respecto a las limitaciones percibidas, cabe destacar la ausencia de bibliografía que sitúa a la orientación educativa familiar al margen de esta temática, influyendo este hecho en la presente propuesta de dos maneras: por un lado, es un indicador de originalidad y novedad,

sin embargo, por otro lado, no se han podido tomar de referencia otros programas para asegurar un correcto diseño. Además, como se ha indicado con anterioridad, a pesar de encontrar numerosos artículos que hablen de la pérdida y el duelo en el cuidador familiar –y en la familia en general– hay muy pocos proyectos, desde cualquier ciencia, que lo trabajen y sirvan como ejemplo. La necesidad de crearlos está reconocida y validada científicamente, pero hay una escasez de intervenciones que lo aborden desde una perspectiva social y humanizante.

Por su parte, otra de las grandes limitaciones es la duración del programa, pues a través de solamente tres sesiones se muestra una brevedad que puede dificultar la consolidación de cambios profundos y sostenidos en el tiempo. De la misma manera, al no haber sesiones previas en las que se conozca en mayor medida al orientador familiar que les va a acompañar a lo largo de la propuesta, puede que los participantes se muestren más cohibidos en el momento de exteriorizar sus emociones y sentimientos.

5.2. Prospectiva

Haciendo referencia a la prospectiva de futuro, sería recomendable, para proseguir con el trabajo y asegurar un éxito con el mismo, implementarlo y escuchar a los participantes, pues puede ser el medio más efectivo para mejorarlo. De esta manera, se iría ajustando a las demandas y necesidades que estos presenten, así como al desarrollo de nuevas sesiones que maten o trabajen sobre los mismos o nuevos objetivos, ampliando la propuesta hacia nuevos aspectos. Asimismo, la puesta en práctica del programa permitiría identificar aquellos elementos que resultan más útiles para las familias y aquellos que requieren modificaciones metodológicas o de contenido. Esta retroalimentación favorecería el diseño de futuras intervenciones más ajustadas a la realidad de los cuidadores familiares de personas con alzhéimer, incrementando su eficacia y su capacidad de respuesta ante las necesidades detectadas.

Por otro lado, con respecto a la propuesta realizada, podría valorarse la consolidación de grupos de apoyo de manera periódica que permitieran mantener en el tiempo los espacios de acompañamiento, escucha y validación emocional generados durante la intervención. De

El duelo en el cuidador familiar. Un programa de orientación educativa familiar para acompañar a quienes sostienen en casos de Alzheimer esta manera, el contacto sería prolongado en el tiempo e inducido y controlado por el orientador que guía el programa.

Referencias bibliográficas

- Ahedo Ruiz, J. (2018). Las relaciones interpersonales como clave para la educación de la virtud en la familia. *Studia Poliana*, (20), 99-120.
- Alpízar, F. A. (2016). La metodología participativa para la intervención social: Reflexiones desde la práctica. *Revista Ensayos Pedagógicos*, 11(1), 87-109. <https://doi.org/10.15359/rep.11-1.5>
- Antelo, P. (2020). *La influencia del apoyo social: Una contribución para el bienestar de cuidadores de personas con demencia*. <http://hdl.handle.net/2183/26463>
- Bueno-Arnau, M. I., Goberna-Tricas, J., & López-Matheu, C. (2018). Ética del cuidado compasivo en la familia: Cuidando al cuidador. *MUSAS. Revista de Investigación en Mujer, Salud y Sociedad*, 3(2), 36-51. <https://doi.org/10.1344/musas2018.vol3.num2.3>
- Canga, A., Vivar, C. G., & Naval, C. (2011). Dependencia y familia cuidadora: Reflexiones para un abordaje familiar. *Anales del Sistema Sanitario de Navarra*, 34(3), 463-469. <https://doi.org/10.4321/S1137-66272011000300012>
- Centro de Referencia Estatal de Atención a Personas con Enfermedad de Alzheimer y otras Demencias. (2023). *Espacios Colaborativos del Imserso: Blog del CRE Alzheimer*. Instituto de Mayores y Servicios Sociales. <https://blogcrea.imserso.es/>
- Confederación Española de Alzhéimer. (2023, mayo 16). El 30% de las personas cuidadoras de personas con Alzheimer tienen problemas de conciliación laboral y familiar, según CEAFA. <https://www.ceafa.es/es>
- Esandi Larramendi, N., & Canga-Armayor, A. (2011). Familia cuidadora y enfermedad de Alzheimer: Una revisión bibliográfica. *Gerokomos*, 22(2), 56-61.9
- Espinal, I., Gimeno Collado, A., & González Sala, F. (2004). El enfoque sistémico en los estudios sobre la familia. *Revista internacional de sistemas*, (14), 21-34.
- ESTEVE. (s.f.). *Alzheplan: Guía para el cuidador de personas con Alzheimer*. Recuperado el 12 de mayo de 2026. <https://alzheplan.com/>
- Farriol Baroni, V. (2019). El duelo áureo en la enfermedad de Alzheimer. *CM de Psicobioquímica*, 6, 47-56.

- Fernández, M. B., Herrera, M. S., Fernández, M. B., & Herrera, M. S. (2020). El efecto del cuidado informal en la salud de los cuidadores familiares de personas mayores dependientes en Chile. *Revista médica de Chile*, 148(1), 30-36. <https://doi.org/10.4067/S0034-98872020000100030>
- Fernández-Hawrylak, M. (2001). La orientación familiar. *Tabanque: Revista pedagógica*, (16), 217-235.
- Flores Martínez, R. M., Garay Villegas, S., Flores Martínez, R. M., & Garay Villegas, S. (2021). Vejez rural, redes de apoyo y trayectorias: Un estudio comparativo entre México y España. *Revista pueblos y fronteras digital*, 16. <https://doi.org/10.22201/cimsur.18704115e.2021.v16.508>
- Fundación Pasqual Maragall. (s.f.). *Hablemos del alzhéimer*. Recuperado el 12 de mayo de 2026. <https://blog.fpmaragall.org/>
- Galvis Velandia, L. N., Jaimes Márquez, M. C., & Osorio Sánchez, E. G. (2022). Funcionalidad familiar de población en situación de vulnerabilidad, una mirada desde el modelo circunplejo de Olson: Estudio barrio cormoranes Cúcuta-Colombia. *Boletín Redipe*, 11(3), 289-300.
- Gamadiel Peniche, N., & Gilaberte Angós, B. (2021). El Alzheimer. *Revista Sanitaria de Investigación*, 2(11 (Noviembre)), 222.
- García Hernández, E. (2019). *Necesidades del cuidador informal*. <https://riull.ull.es/xmlui/handle/915/15112>
- González, R.-A. M., & Vázquez, C. M. B. (2010). Orientación Educativa para la Vida Familiar como Medida de Apoyo para el Desempeño de la Parentalidad Positiva. *Psychosocial Intervention*, 18, 97-112. <https://doi.org/10.5093/in2009v18n2a2>
- Holley, C. (2009). *Anticipatory grief in the context of dementia caregiving*. (Electronic theses and dissertation. Paper 625. University of Louisville). Recuperado de <http://ir.library.louisville.edu/etd/625/>
- Ministerio de Sanidad y Confederación Española de Alzheimer. (2022). *Manual para el entrenamiento y apoyo de cuidadores de personas con demencia*. <https://www.sanidad.gob.es/>

- Molina Trinidad, E. M., Muñoz Reyes, G., Becerril Flores, M. A., Imbert Palafox, J. L., & Ruvalcaba Ledezma, J. C. (2019). La enfermedad de Alzheimer. *Educación y Salud: Boletín Científico Instituto de Ciencias de la Salud Universidad Autónoma del Estado de Hidalgo*, 8(15), 36.
- Monreal i Bosch, P., & del Valle Gómez, A. (2010). Las personas mayores como actores en la comunidad rural: Innovación y empowerment. *Athenea digital*, 171-187. <https://doi.org/10.5565/rev/athenea.703>
- Moreno Moreno, J. A., Arango-Lasprilla, J. C., & Rogers, H. (2010). Necesidades familiares y su relación con las características psicosociales que presentan los cuidadores de personas con demencia. *Psicología desde el Caribe*, (26), 1-35.
- Navarro Martínez, M., Jiménez Navascués, L., García Manzanares, M. a C., Perosanz Calleja, M. de, Blanco Tobar, E., Navarro Martínez, M., Jiménez Navascués, L., García Manzanares, M. a C., Perosanz Calleja, M. de, & Blanco Tobar, E. (2018). Los enfermos de Alzheimer y sus cuidadores: Intervenciones de enfermería. *Gerokomos*, 29(2), 79-82.
- Navas, A. M. B. (2022). El duelo: Más allá de la muerte, más allá de la pérdida de un ser querido. *Meridiano - Revista Colombiana de Salud Mental*, 1(2), 32-42. <https://doi.org/10.26852/28059107.627>
- Neimeyer, R. A. (2002). *Aprender de la pérdida: Una guía para afrontar el duelo*. Paidós.
- Niu, H., Álvarez-Álvarez, I., Guillén-Grima, F., & Aguinaga-Ontoso, I. (2017). Prevalencia e incidencia de la enfermedad de Alzheimer en Europa: Metaanálisis. *Neurología*, 32(8), 523-532. <https://doi.org/10.1016/j.nrl.2016.02.016>
- Organización Mundial de la Salud. (2025, marzo 31). Demencia. <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/dementia>
- Papí-Gálvez, N., & La Parra-Casado, D. (2023). Age-Based Digital Divide: Uses of the Internet in People Over 54 Years Old. *Media and Communication*, 11(3), 77-87. <https://doi.org/10.17645/mac.v11i3.6744>
- Pineda Vásquez, M. F. (2024). *Impacto del alzhéimer en la dinámica familiar*. [Tesis de pregrado, Universidad Cooperativa de Colombia]. Repositorio Institucional Universidad Cooperativa de Colombia. <https://hdl.handle.net/20.500.12494/57904>

- Preister, S. (1981). La teoría de sistema como marco de referencia para el estudio de la familia. *Cuadernos de Trabajo Social*, (5), 7-22.
- Rivero, B. Z., & Aixendri, M. G. (2015). Vulnerabilidad y ética del cuidado. El papel de la familia. *Quaderns de Polítiques Familiars: Journal of Family Policies*, (1), 46-55. <https://doi.org/10.34810/quadernsn1id387564>
- Rubio Acuña, M., Márquez Doren, F., Campos Romero, S., Alcayaga Rojas, C., Rubio Acuña, M., Márquez Doren, F., Campos Romero, S., & Alcayaga Rojas, C. (2018). Adaptando mi vida: Vivencias de cuidadores familiares de personas con enfermedad de Alzheimer. *Gerokomos*, 29(2), 54-58.
- Salvador Coscujuela, S. (2021). El duelo en la enfermedad de Alzheimer y otras demencias. *NPunto*, IV(45), 4-27.
- Sánchez-Márquez, N. I. y Bilbao-Fuentes, D. B. (2018). Dinámica familiar de pacientes con enfermedad de Alzheimer antes y después del inicio de la enfermedad. *Pensando Psicología*, 14(24), 1-XX.
- Santana Valencia, E. V. (2025). Respondiendo a los desafíos educativos actuales, desde la orientación familiar. *Integra2 Revista Electrónica de Educación Especial y Familia*, 16(1), 88-99. <http://integra2.fcdh.uatx.mx>
- Subías Urbano, V., Manero Hernando, L., Gallego Collado, P., Ibáñez Miranda, S., Martínez Gracia, L., & Agüero Cárdenas, R. M. (2022). El cuidador principal de un enfermo de Alzheimer: Programa de educación. *Revista Sanitaria de Investigación*, 3(6), 73.
- Velasquez Londoño, E., & Romero Restrepo, K. Y. (2025). *Experiencia de duelo ambiguo en cuidadores a cargo de un paciente con diagnóstico de Enfermedad de Alzheimer*. Universidad de Antioquia. <https://hdl.handle.net/10495/46682>
- Veloza-Morales, M. C., Forero Beltrán, E., Rodríguez-González, J. C., Veloza-Morales, M. C., Forero Beltrán, E., & Rodríguez-González, J. C. (2023). Significados de familia para familias contemporáneas. *Revista Latinoamericana de Ciencias Sociales, Niñez y Juventud*, 21(1), 180-198. <https://doi.org/10.11600/rllcsnj.21.1.5600>

Anexo A. Encuesta de satisfacción y practicidad percibida

Tabla 1. *Encuesta de evaluación*

	1	2	3	4
	Totalmente en desacuerdo	En desacuerdo	De acuerdo	Totalmente de acuerdo
Las actividades han sido interesantes y adecuadas a mis necesidades.				
Me he sentido cómodo trabajando las sesiones.				
Recomendaría participar en el programa a familias que se encuentren en circunstancias similares.				
Las sesiones realizadas me han servido para comprender mejor mis emociones y las del resto de mi familia.				
Tras participar en el programa siento mayor bienestar emocional.				
Siento que los vínculos familiares se han fortalecido al compartir espacios de expresión emocional.				

Fuente: elaboración propia.

7. ¿Qué le ha gustado más y menos del programa? ¿Le gustaría añadirle o mejorarle algo?

8. ¿Ha notado algún cambio en la familia? ¿Si es así, cuál?