

La percepción de la calidad de vida en enfermos de alzhéimer ante el COVID-19 a través de su participación en centros especializados en demencias

The perception of the quality of life in Alzheimer's patients with COVID-19 through their participation in specialized dementia centers

Cecilia Pérez Faz^a, Silvia Martínez de Miguel López^b y Juan Antonio Salmerón Aroca^c

Resumen

El presente trabajo ofrece una aproximación del impacto del COVID-19 sobre la calidad de vida de las personas afectadas de enfermedad de Alzheimer. El objetivo es indagar en una serie de factores detonantes para su calidad de vida en un escenario de pandemia. Para ello, se analiza la percepción que tienen los propios cuidadores/as familiares pertenecientes a la asociación AFAL Cartagena y Comarca. A nivel metodológico, se ha optado por un diseño de investigación de carácter exploratorio y descriptivo utilizando como instrumento de recogida de información un cuestionario realizado *ad hoc*. Los resultados ponen de relieve la necesidad de sensibilización acerca de cómo el COVID-19 está afectando a la calidad de vida del colectivo de personas mayores con enfermedad de Alzheimer.

Palabras clave: *enfermedad de Alzheimer; COVID-19; calidad de vida.*

Abstract

The present paper offers an approximation of the impact of COVID-19 on the quality of life of people affected by Alzheimer's disease. The objective is to investigate a series of triggers for their quality of life in a pandemic scenario. To do this, the perception of the family caregivers belonging to the AFAL Cartagena y Comarca association was analyzed. At a methodological level, an exploratory and descriptive research design has been chosen, using an *ad hoc* questionnaire as an instrument for collecting information.

a. Grupo de Investigación de Educación, calidad de Vida y Desarrollo UMU (Universidad de Murcia).

b. PhD. Departamento de Educación y Personas Mayores de la UMU (Universidad de Murcia).

c. PhD. Profesor asociado en la Universidad de Murcia. IGERMED. E-mail: juana.salmeron@hotmail.com

The results highlight the need to raise awareness about how COVID-19 is affecting the quality of life of the group of older people with Alzheimer's disease.

Keywords: *Alzheimer disease; COVID-19; quality of life.*

Introducción

La llegada del COVID-19, ha traído de su mano otra gran pandemia de emergencia geriátrica que afecta especialmente a uno de los colectivos más vulnerables y olvidados: las personas mayores con la enfermedad de Alzheimer. Desde la aparición de la pandemia, han sido varias las cuestiones que pueden estar vulnerando los derechos fundamentales de las personas mayores por razón de la edad, marcando un antes y un después en cuanto a los logros que se venían persiguiendo y donde la idea extendida de edadismo, por desgracia, se ha vuelto a presentar con más fuerza que nunca (Bermejo, Celdrán, Chulían, Pérez y Vaca, 2020).

La prevalencia de la enfermedad de Alzheimer entre todas las demencias existentes supone también uno de los más urgentes problemas sociales por su irreversible impacto sobre la salud y la calidad de vida de las personas mayores, que se ha visto acrecentada desde la proclamada pandemia por la OMS, el 13 de marzo de 2020 (citado por OMS, 2021). Se estima que para el año 2050 se podría alcanzar una cifra de 131 millones de personas que padezcan demencia en todo el mundo según Alzheimer's Disease International (2016, citado por Villarejo *et al.*,

2017). Se estima que en la Región de Murcia aproximadamente 10.200 personas mayores de 64 años padecen demencia, de las cuales 8.400 padecen esta enfermedad, según el informe del programa Ariadna (2006), un número más que considerable para tener en cuenta e investigar ante esta situación excepcional, donde el papel de los cuidadores/as familiares se vuelve esencial.

En los estudios clásicos de Reisberg (1982, citado por Giró, 2004) ya se estableció una clasificación dividida en siete etapas para poder detectar la evolución de esta enfermedad (de menor a mayor deterioro cognitivo) y generando el malestar del enfermo, en cuanto a su estado emocional, físico y psicológico. Uno de los mayores impactos de la enfermedad de Alzheimer es que se trata de la segunda enfermedad en producir mayor temor ante la pérdida cognitiva, pues dificulta a la persona el control sobre su vida y sus actividades básicas para la vida diaria e instrumentales (Romero, 2016). Además de las alteraciones conductuales, los problemas cognitivos se amplían, pudiendo mostrar el enfermo diferentes formas de amnesia, agnosia, apraxia, afasia, así como alteraciones en los ritmos de vigilia-sueño, alimentación y control de esfínteres en sus etapas más avanzadas (Martínez de Miguel y Escarbajal, 2009).

En este sentido, el COVID-19 ha venido a acrecentar una serie de circunstancias que podrían estar mermando la calidad de vida de las personas mayores con la enfermedad de Alzheimer. Se podría ver aún más vulnerable con los obstáculos que trae la pandemia. Si ya en circunstancias normales el deterioro cognitivo ocasionado por la enfermedad llevaba implícita la incapacidad para poder llevar a cabo una vida con autonomía, necesitando de apoyo en la ejecución de sus tareas, desde y durante la aparición de la pandemia vemos claro que se ha ido acrecentando la dependencia frente a la autonomía en este colectivo. Además, ha supuesto una disminución de oportunidades de participación, tanto sociales como comunitarias y familiares, tal y como recoge Pinazo (2011, citado por Garrido, 2017), donde también el entorno que rodea a la persona en estos tiempos tan complicados es fundamental, pues en ocasiones también puede estar fomentando una mayor dependencia que contradiga los propósitos que se venían alcanzando con el paradigma de la autonomía.

Los estudios referentes a la calidad de vida en las personas mayores con demencia o enfermedad de Alzheimer son todo un desafío debido a la gran dificultad de operativización del concepto, ya que en la mayoría de ocasiones debe analizarse a través de la figura de un informante. El concepto de calidad de vida es crucial para todos los seres humanos, pero más aún para aquellos colectivos más vulnerables, como en el que ponemos foco en

este estudio. Este concepto, complejo de definir y de evaluar, se puede entender como el resultado de una experiencia subjetiva y la evaluación de varias circunstancias personales en torno al bienestar psicológico, físico, social, cognitivo y la interacción con el entorno (Lawton y Brody 1999, citado por Bermejo, 2014). Asimismo, se puede atender al siguiente modelo multidimensional que facilita el análisis y ofrece propuestas de mejora para la calidad de vida (Verdugo, 2014, citado por Garrido, 2017).

¿Qué está ocurriendo entonces con la calidad de vida de este colectivo? La enfermedad de Alzheimer afecta a la capacidad cognitiva hasta desembocar en una situación de dependencia total con el entorno. Por ello, el concepto de calidad de vida se vuelve imprescindible para las personas en situación de dependencia o que padecen la enfermedad de Alzheimer, como así demuestra Alzheimer's Society (2010, citado por Romero, 2016), que manifiesta la importancia de mantener a la persona en interacción, así como facilitar servicios tanto a la persona como a sus cuidadores/as. Además, coincide con Giró (2004) en que el entorno, la rutina y la participación social se vuelven grandes aliados para la prevención y tratamiento de esta enfermedad y, de la misma forma, el estilo de vida, las intervenciones no farmacológicas y el empoderamiento de las personas se vuelven importantes, ahora más que nunca, pues son aspectos que se están viendo totalmente limitados debido a la pandemia.

No obstante, se dan otras dimensiones importantes que se han de tener en cuenta a la hora de valorar la calidad de vida en personas con demencia, como el nivel de autonomía, el tipo de actividades sociales y el ambiente del cuidado (Weiner y Lipton, 2010, citado por Garrido, 2017). Otros factores que influyen en el modo de vida pueden ser el estado civil o el entorno físico o ambiental (IMSERSO, 2000, citado por Giró, 2004), así como las relaciones sociales y el poder realizar actividades recreativas. Hay que tener en cuenta que los seres humanos, como seres ocupacionales, damos un significado único y específico a las distintas actividades que realizamos, cubriendo necesidades, siguiendo a Law, Steinwender y Leclair (1998, citado por Garrido, 2017). La ocupación es cualquier actividad que tenga un propósito y significado para la persona, es decir, todo lo que las personas hacemos, desde lo más cotidiano hasta lo más complejo, permitiendo mantener relaciones familiares y sociales (Bermejo, 2014). Por otro lado, Bermejo (2014) recoge las tres áreas que se dan dentro de la ocupación (AVBD, AIVD y otras), aunque en el presente estudio se pone el foco, por su importancia, en el segundo grupo, donde se indaga en las actividades instrumentales para la vida con tareas tales como el cuidado de otros, la comunicación, la administración económica, el mantenimiento de la salud; y en el último grupo, donde se alude al ocio y el tiempo libre, la participación social, el descanso y el sueño.

Para delimitar el contexto en el que tiene lugar este estudio, se alude a los centros de día por la similitud en cuanto a su estructura y funciones, a pesar de presentar diferencias en su funcionamiento interno y cartera de servicios, con la asociación protagonista en este estudio, AFAL Cartagena y Comarca. No obstante, ambos actúan como un recurso sociosanitario facilitador de atención para las personas mayores, siendo entre sus principales objetivos dar apoyo desde numerosas actividades que promuevan la autonomía, comprobándose que pueden ralentizar el progreso de la enfermedad durante sus primeras fases (Fernández, 2004, citado por Martínez de Miguel y Escarbajal, 2009). La situación actual, marcada por un escenario pos-COVID-19 y acompañada de numerosas restricciones, ha supuesto un triple trabajo para los profesionales de los centros, los cuales se han reinventado con actuaciones *online* u otras iniciativas (Martínez de Miguel y Salmerón, 2020). Así se ha podido observar en la asociación de familiares y amigos enfermos de alzhéimer y otras patologías de Cartagena y Comarca. Entre sus principales actividades, que se están adaptando a la situación COVID-19, se destaca la concienciación sobre la demencia, el apoyo y asesoramiento a los familiares y la asistencia y tratamiento a las personas afectadas. Además, se pueden enmarcar dentro de cuatro áreas o servicios: formación y empleo; sensibilización y participación social; atención y apoyo al paciente; atención y apoyo al familiar y cuidador/a

(AFAL Cartagena y Comarca, 2021). Otro rasgo que destacar es la importancia de las terapias no farmacológicas como fundamentales para el mantenimiento de la calidad de vida del enfermo, ya que se logra retrasar la evolución de la enfermedad.

Así se demuestra en un estudio realizado recientemente por Fundación Pasqual Maragall (2020), donde algunas de las conclusiones son que un 59,1% de los cuidadores encuestados percibe que el estado de salud de su familiar con alzhéimer ha empeorado, el 48% considera que los síntomas de la enfermedad se han agravado, el 72% percibe un deterioro en cuanto al estado de ánimo y el 62,0% asegura que tuvieron que dejar de asistir al centro de día y ello tuvo consecuencias. Estos resultados ligados a toda la revisión teórica y científica anterior hacen que el presente estudio se interese por conocer los efectos que ha tenido el COVID-19 en la calidad de vida de la persona mayor con la enfermedad de Alzheimer, siendo participantes en la asociación AFAL Cartagena y Comarca y centrándolo en la importancia de la ocupación, la participación social, el estilo de vida y modo en qué se relacionan. De la misma manera, se señalan los siguientes objetivos específicos:

- Conocer el impacto del COVID-19 en el ejercicio de actividades de ocupación de la persona y si incide o no en su calidad de vida.
- Delimitar cómo es el estilo de vida actual de la persona mayor con alzhéimer.
- Conocer el impacto del COVID-19 sobre la participación social, nivel relacional y apoyo social de la persona.
- Saber cómo ha afectado el cierre de los centros especializados a las personas mayores con la enfermedad de Alzheimer.

Metodología

Este estudio ha optado por un diseño de investigación de carácter exploratorio y descriptivo, donde la finalidad que se persigue es conocer el impacto que ha tenido el COVID-19 en la calidad de vida de las personas mayores con la enfermedad de Alzheimer (tratado de ahora en adelante como EA).

Participantes

La población participante de este estudio se focaliza en el colectivo de cuidadores/familiares participantes en la entidad AFAL Cartagena y Comarca de personas que padecen EA, procedentes de diferentes barrios de Cartagena. La muestra participante son 10 cuidadores familiares seleccionados con base en la accesibilidad.

Técnicas de recogida de información

En cuanto al instrumento cuantitativo, se ha realizado un cuestionario con escala de Likert dirigido a los/as cuidadores/as de personas mayores con EA usuarias del centro AFAL Cartagena y Comarca,

con la finalidad de conocer sus puntos de vista acerca de la problemática abordada en este estudio. La elaboración del instrumento se ha basado en diferentes cuestionarios usados para evaluar la calidad de vida, tales como la escala de Lawton y Brody (1969, citado por León, 2015), que sirve para medir las actividades instrumentales de la vida diaria, y el WHOQOL-BREF, una versión abreviada que mostró ser útil en un grupo de 104 personas con demencia leve y moderada en España, donde se analizaron áreas como la salud física, la salud psicológica, las relaciones sociales y el ambiente, siguiendo a Carrasco *et al.* (2011, citado por León, 2015).

Análisis de resultados

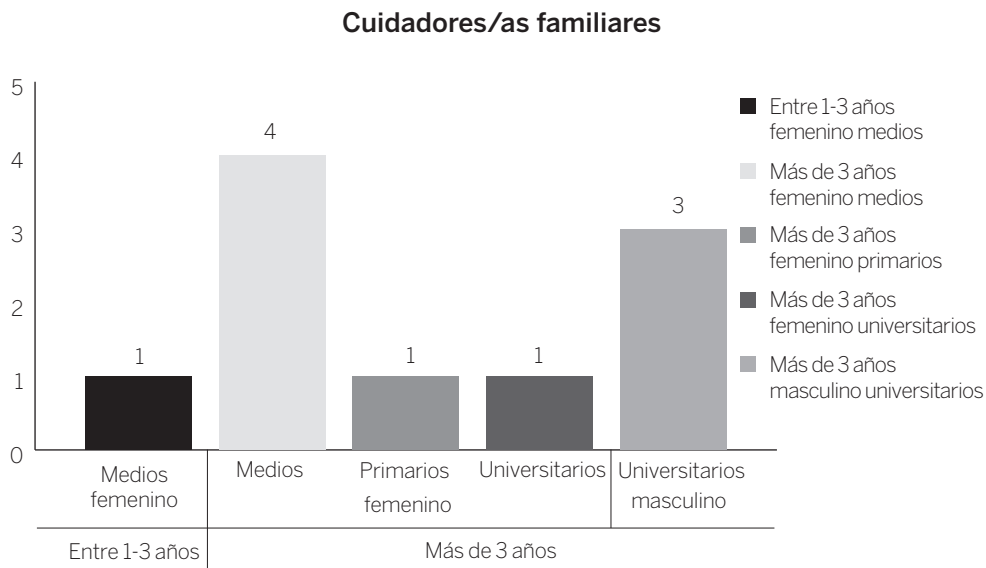
En este apartado se describen de forma pormenorizada los resultados que proceden tanto del análisis cuantitativo como del cualitativo en función de los objetivos planteados.

Análisis cuantitativo

De forma previa, se presentan los datos sociopersonales de las personas informantes (figura 1) y los datos sobre las personas mayores con EA (figura 2).

Siguiendo la figura 1, se identifica un 70% de mujeres frente a un 30% de hombres cuidadores, datos que podrían

Figura 1. Género, estudios y años de dedicación al cuidado



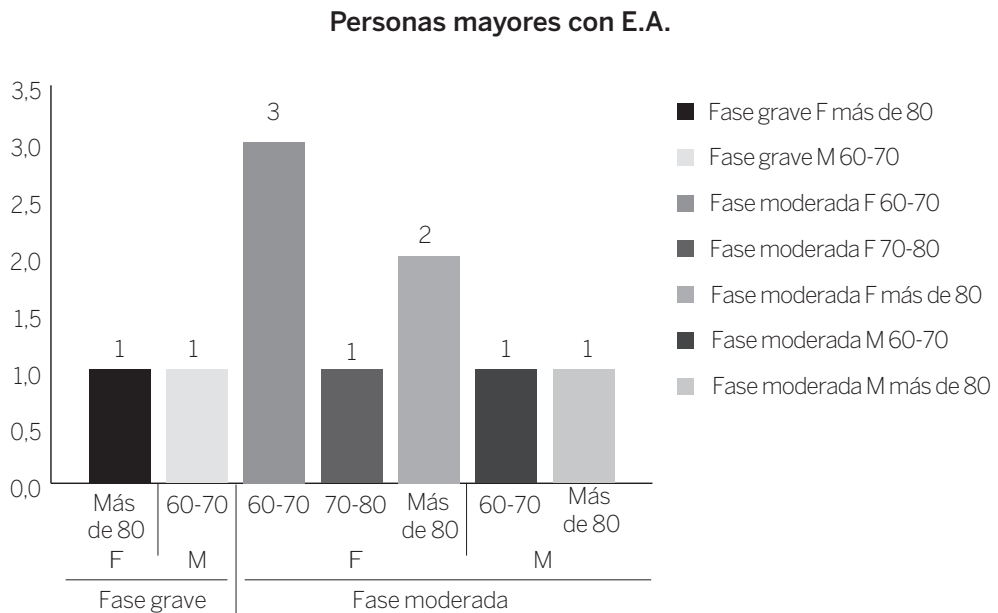
Fuente: elaboración propia (2021).

reflejar una desigualdad de género en la tarea de cuidar. Del 70% de mujeres, el 60% llevan cuidando de la persona mayor más de tres años, frente a un 10% que lo ha hecho entre 1-3 años. Además, de todas ellas, el 50% tienen estudios medios, frente a un 10% primarios y un 10% universitarios. En cambio, del 30% de hombres, todos se han dedicado al cuidado de la persona mayor más de 3 años y poseen estudios universitarios, datos muy interesantes que, una vez más, podrían reflejar la desigualdad de género. Como datos adicionales, todos los informantes coinciden en que son cuidadores/as familiares principales,

proceden todos/as de Cartagena y todos/as están casados/as, a excepción de una persona masculina separada.

Si se observa la figura 2, el 70% de personas mayores con EA son mujeres. De ellas, el 60% se encuentra en una fase moderada y con edades comprendidas entre los 60-80 años, frente a un 10% que se encuentra en una fase grave y con una edad superior a 80 años. El 30% son hombres. De ellos, el 20% tienen entre 60-70 años, encontrándose uno de ellos en fase grave de EA y otro en fase moderada al igual que el 10% restante, con una edad superior a 80 años.

Figura 2. Género, edad y fase de EA

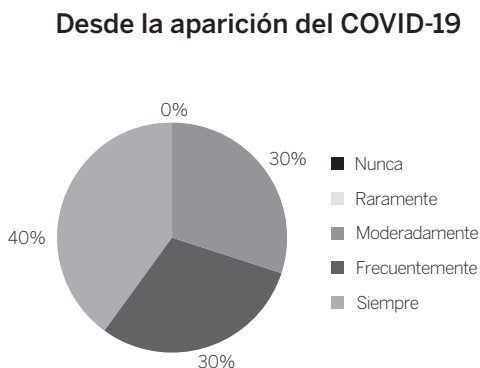


Fuente: elaboración propia (2021).

G.1. Conocer los efectos del COVID-19 en la calidad de vida para la persona mayor con EA.

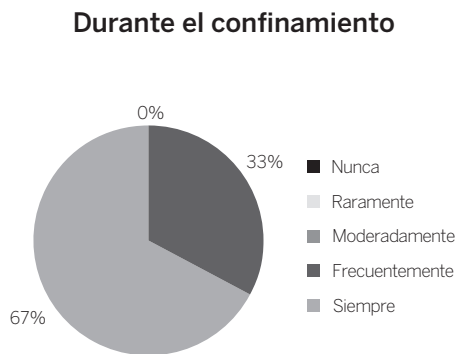
Para dar respuesta a este objetivo se resaltan dos subcategorías, una para conocer el impacto del COVID-19 sobre la EA, representada en la figura 3, donde un 40% de los informantes han percibido siempre un mayor deterioro cognitivo, dificultad para orientarse o reconocer a las personas desde la aparición del COVID-19, frente a un 30% moderadamente y un 30% frecuentemente. Otro de los resultados recogidos en este punto se refleja en la figura 4, donde el 67% de cuidadores manifestaron que el aislamiento conllevó siempre un empeoramiento del estado emocional de las personas mayores con la EA y de manera frecuente el 33% restante.

Figura 3. Deterioro



Fuente: elaboración propia (2021).

Figura 4. Estado emocional



Fuente: elaboración propia (2021).

A continuación, se quiere profundizar más en estos aspectos en función de cada objetivo específico planteado.

E.1. Conocer el impacto del COVID-19 en el ejercicio de actividades de ocupación de la persona y si incide o no en su calidad de vida.

Para responder al primer objetivo específico sobre si el COVID-19 ha ocasionado cambios respecto al ejercicio de actividades de ocupación y si puede incidir o no en la calidad de vida de las personas que padecen la EA, se analizan dos subcategorías. En primer lugar, la figura 5 muestra que el 75% de los cuidadores siempre ha percibido que, tras el confinamiento, la persona mayor con EA ha necesitado ayuda para manejarse económicamente y conocer sus ingresos,

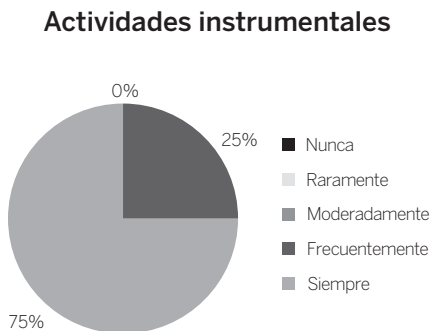
frente a un 25% de forma frecuente, por lo que se podría establecer una relación entre la situación de aislamiento ocasionada por el confinamiento y un retroceso en cuanto al envejecimiento activo ligado a la realización de este tipo de actividades. Por otro lado, la figura 6 muestra que el 70% de los cuidadores percibe una mejora frecuente en la enfermedad tras la realización de actividades avanzadas sean de tipo cultural, recreativa o deportiva en su rutina, frente a un 30% de informantes que lo perciben de manera moderada.

E.2. Delimitar cómo es el estilo de vida actual de la persona mayor con EA.

El segundo objetivo específico quiere conocer cómo es el estilo actual de vida de la persona mayor con EA. Para dar

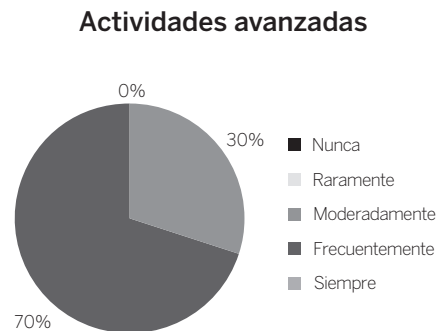
una respuesta adecuada, se estudia la subcategoría reflejada en la figura 7, donde el 60% de los/as cuidadores/as nunca han percibido que, durante las dos últimas semanas, la persona mayor haya mostrado iniciativa por practicar actividades gratificantes y disfrutar de su tiempo libre, frente a un 30% de cuidadores/as que dicen percibirlo raramente. Lo cual podría llevar a concluir que la situación de aislamiento ha generado una desmotivación, falta de autonomía y decaimiento. En cambio, un 10% de los informantes ha percibido que sí ha mostrado iniciativa de forma frecuente. Al analizar los datos socio-personales de este informante concreto, se observa que se trata de una mujer, con estudios universitarios, casada, con una dedicación superior a tres años al cuidado de una mujer de edad entre

Figura 5. Área instrumental



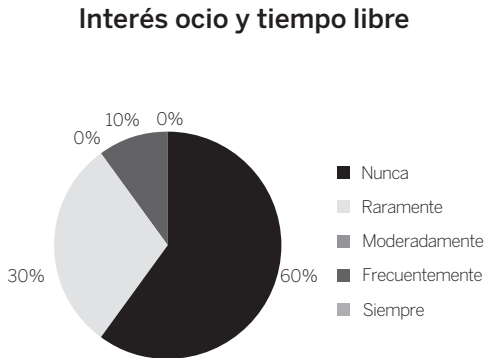
Fuente: elaboración propia (2021).

Figura 6. Área avanzada



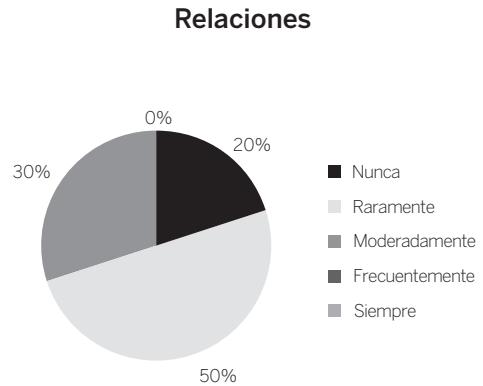
Fuente: elaboración propia (2021).

Figura 7. Estilo de vida



Fuente: elaboración propia (2021).

Figura 8. Relaciones



Fuente: elaboración propia (2021).

70-80 años en fase moderada EA y casada. Podría dejar entrever que esta iniciativa en la persona se deba a que recibe un mayor apoyo y atención desde su entorno familiar.

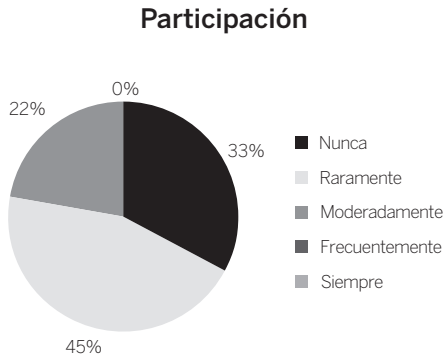
E.3. Conocer el impacto del COVID-19 sobre la participación social, nivel relacional y apoyo social de la persona.

Para dar respuesta al tercer objetivo específico que pretende aproximarse al nivel más social, la participación, el nivel relacional y el nivel de apoyo social de la persona mayor con EA, se estudian los datos de dos subcategorías. En primer lugar, en la figura 8 se representa que el 50% de los/as cuidadores/as perciben que durante las dos últimas semanas, la persona mayor

ha mantenido el contacto vía telefónica con sus conocidos raramente, un 30% perciben este contacto moderadamente, frente a un 20% que no lo perciben nunca. Ahondando en las características sociopersonales más significativas dentro de este 20%, coinciden en que las dos personas mayores cuidadas se encuentran en fase avanzada de alzhéimer, lo cual podría justificar esta inactividad.

En segundo lugar, siguiendo la figura 9, el 45% de los informantes perciben raramente que se hayan mantenido suficientes actividades sociales con la familia, amigos, vecinos u otros grupos sociales durante las dos últimas semanas, frente a un 22% de forma moderada y un 33% nunca, lo cual podría deberse a numerosos factores, como el miedo por parte de las familias o su

Figura 9. Participación



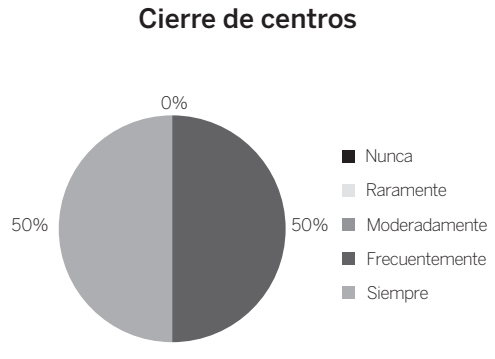
Fuente: elaboración propia (2021).

cuidador/a principal, aspectos que habría que indagar.

E.4. Saber cómo ha afectado el cierre de los centros especializados a las personas mayores con EA.

El último objetivo específico planteado en esta investigación pretende conocer si tras la asistencia a los centros especializados la persona se mantiene más autónoma. Para dar una respuesta adecuada ante este objetivo, en la figura 10 se puede observar que el 50% de cuidadores perciben siempre una relación entre la asistencia al centro con la autonomía y el 50% de cuidadores restantes lo perciben de forma frecuente. No obstante, se puede destacar la posibilidad de que exista una sobrecarga en los/as cuidadores/as participantes en este estudio, caracterizados todos/as ellos/as por ser cuidadores/as principales.

Figura 10. Cierre de centros



Fuente: elaboración propia (2021).

Discusión y limitaciones de los resultados

Se debe dedicar un breve espacio en esta discusión a las características sociopersonales de los informantes cuidadores/as familiares de este estudio, pues se constata que la mayoría son mujeres, datos que coinciden con el estudio de Mier, Romeo, Canto y Mier (2007), donde se muestra que esta tarea sigue siendo atribuida de forma natural al género femenino, siendo la mayoría de las mujeres las principales cuidadoras. Se trata de un hecho al que se debe poner el foco, pues cabe la posibilidad de que se sufra una sobrecarga y que ello pueda tener consecuencias en el cuidado. En esta línea, se debe destacar la posibilidad de que las respuestas adquiridas por parte de las cuidadoras en el presente trabajo puedan estar condicionadas por una sobrecarga.

Así pues, algunos de los resultados relevantes muestran que la mayoría de los informantes encuentran una relación entre la situación de aislamiento ocasionada por el confinamiento y un retroceso en cuanto a la realización de actividades de tipo instrumental y avanzada. Ello permite interpretar que se conciba la ocupación como un factor detonante para la calidad de vida de las personas con EA. En este sentido se encuentran semejanzas con el trabajo de Law *et al.* (1998, citado por Garrido, 2017).

Otro aspecto que destacar ha sido la situación de aislamiento, que ha generado en su mayoría una desmotivación, falta de autonomía y decaimiento que podría incidir en el estilo de vida. Esto se puede relacionar con el hecho de que existen varios factores que inciden en el estilo de vida, tales como el estado civil o el alto número de horas que se pasan en el hogar (IMSERSO, 2000, citado por Giró, 2004). Es decir, que el entorno físico, el ambiental, y especialmente el relacional, como principal fuente de apoyo, son factores que influyen. Los resultados muestran también que la participación en general no se ha dado lo suficiente. De forma concreta, se ha intentado conocer si se han mantenido las relaciones vía telefónica, donde los resultados de modo general muestran que no se han mantenido, sobre todo, para las personas que se encuentran en fase avanzada de EA. Se encuentran semejanzas de ello con la Fundación Orange (2014, citado por Montaña, Estanyol y

Lalueza, 2015), pues se corrobora un existente rechazo a las nuevas tecnologías por parte de la población mayor, en el que las limitaciones físicas y cognitivas son detonantes, como es el caso de personas mayores con EA. Es un factor al que se debe prestar atención, por los beneficios que aportan las nuevas tecnologías a las personas mayores, donde se destaca en este punto la interacción con el entorno y, en consecuencia, una reducción del aislamiento social, coincidiendo con Marín y García (2003, citado por Montaña *et al.*, 2015).

En último lugar, los resultados por parte de los/as cuidadores/as familiares coinciden en su mayoría en que se percibe un claro impacto del cierre de los centros sobre la calidad de vida de las personas mayores con EA. Se destaca una pérdida de autonomía, datos que se pueden vincular a que los síntomas psicológicos y conductuales en las personas con demencia son desencadenados por la interacción entre el individuo y su entorno, coincidiendo con el trabajo de Schapira (2020). Por otro lado, los resultados coinciden en que desde la reanudación de la actividad al centro se perciben mejoras, datos que se vinculan a que las actividades y proyectos estimulantes facilitan una rutina y dan continuidad y bienestar a las personas con demencia, siguiendo de nuevo a Schapira (2020).

Respecto a las limitaciones del estudio, una de las mayores dificultades se encuentra al estudiar y evaluar el concepto

de calidad de vida, por la subjetividad que conlleva. Por ello se ha dado importancia a numerosos factores, para poder ofrecer una aproximación lo más cercana posible a la realidad de cada individuo.

No obstante, no se puede obtener una evaluación fiable desde la propia persona afectada, por las repercusiones del deterioro cognitivo, como indica Logsdon *et al.* (2002 citado por Ayala *et al.*, 2015). A ello se debe sumar la escasez de estudios en cuanto a esta temática, donde en la mayoría de las investigaciones la información procede de la figura de un informante, como es el caso del presente trabajo. Como última limitación, se señala el escenario de pandemia que se atraviesa, que ha dificultado la obtención de resultados por parte de los/as cuidadores/as familiares en la asociación protagonista.

Conclusiones

Partiendo de los resultados anteriores se podría interpretar que la situación de COVID-19 y aislamiento ha sido detonante en cuanto al empeoramiento de la enfermedad ligado a un peor estado anímico.

Se puede concluir, según las percepciones mostradas, que el aislamiento ha sido un factor que ha impulsado al empeoramiento de la EA, en diferentes formas. Además, se ven progresos desde la reanudación de la actividad en el centro. Por último, un factor que ha salido a relucir es que, durante la intervención a

domicilio, se intentó fomentar el uso de las nuevas tecnologías en los pacientes con EA.

En cuanto a las conclusiones que se obtienen, de forma general, se puede destacar que la situación de pandemia ha acrecentado o empeorado factores que ya se daban con anterioridad.

En respuesta al objetivo general que se plantea, las respuestas que se obtienen y la discusión que se realiza permite corroborar que la aparición del COVID-19 ha tenido un impacto en la calidad de vida de las personas mayores con EA, coincidiendo en ello los/as informantes cuidadores/as a través del cuestionario, donde el estado anímico se ha visto empeorado debido al aislamiento, deteriorando la salud. En lo que concierne a los objetivos específicos uno y dos, en ambos se refleja la importancia de la ocupación y del estilo de vida para la calidad de vida de este colectivo y ello, junto con la discusión de datos, permite que se establezca una estrecha relación entre el empeoramiento de la enfermedad y el aislamiento social. Por tanto, se puede corroborar que factores tales como el mantenimiento del nivel de ocupación de la persona, así como el tener una rutina e interactuar, son detonantes para el bienestar y envejecer activo de las personas afectadas por alzhéimer.

En lo que respecta a los objetivos específicos tres y cuatro, se concluye que la socialización tiene consecuencias positivas para las personas mayores con EA y que además este nivel social y relacional

se da al asistir a los centros especializados, fomentándose la generación de una rutina, mejora de la autoestima y su interacción social.

Con base en ello, en primer lugar, se podría ligar la pandemia con la aparición de secuelas que merman la calidad de vida de las personas mayores con EA, ante las que la población debe prepararse para poder afrontarlas de manera óptima y, en segundo lugar, se pueden destacar como consecuencias la aparición de dificultades para los/as propios/as cuidadores/as familiares en esta tarea de cuidar.

Recomendaciones e implicaciones asistenciales socioeducativas

A tenor de todo el recorrido anterior expuesto, se destacan como futuras aplicaciones socioeducativas dos propuestas tendentes a construir un modelo gerontológico de atención más acorde a las necesidades que se ponen de manifiesto desde la proclamación de la pandemia. Y una tercera propuesta en la que se quiere poner el foco en la sensibilización hacia el resto de la sociedad, como pieza clave para mantener la calidad de vida del colectivo.

- Programas de apoyo y formación dirigido a cuidadores/as familiares: en el presente estudio, el perfil de cuidadores/as familiares cobra importancia, pues se trata de gran parte de la

muestra participante. Como se ha podido comprobar, el entorno familiar es detonante para la calidad de vida de la persona mayor con EA, donde debe ponerse el foco en que existe una mayor probabilidad a que aparezca la sobrecarga. Si a ello sumamos un escenario de pandemia, con futuras secuelas, la presente aplicación socioeducativa se vuelve esencial. Una apuesta en la que se generen programas que brinden apoyo, información y formación al perfil de cuidador/a familiar, para poder fomentar el bienestar de las personas mayores con esta enfermedad.

- Apuesta por espacios que garanticen la calidad de vida en personas mayores con EA: se parte en esta futura aplicación de los cuatro ejes que se quieren alcanzar con el paradigma del envejecimiento activo y que, como se ha mencionado en este trabajo, se detecta un retroceso debido a la situación de aislamiento, confinamiento y restricciones. En el caso de las personas mayores con EA, se vuelve urgente preparar espacios y entornos seguros que garanticen su calidad de vida, con la posibilidad de que se puedan continuar terapias, especialmente cómo y dónde se quiere poner el foco con esta propuesta, la posibilidad de continuar su interacción social, relaciones sociales y participación, donde se les haga protagonistas y se fomente la toma de decisiones y su autonomía.

- Sensibilización social sobre la EA para facilitar su inclusión: por último, se propone como futura aplicación socioeducativa la divulgación sobre la EA en forma de charlas, encuentros, formaciones que podrían realizarse a través de las nuevas tecnologías, con el resto de la población, donde se informe y se eduque desde edades más tempranas en el significado de la demencia, la EA, sus síntomas y cómo se puede prevenir, donde cobre importancia la inclusión social del colectivo, desde el aprendizaje de diferentes técnicas o actividades que faciliten su participación con el entorno.

Bibliografía

- AFAL Cartagena y Comarca (25 de marzo de 2021). Campos de actuación. [Mensaje en un blog]. Recuperado de <https://www.afalct.org/campos-actuacion>
- Ayala, A., Rodríguez-Blázquez, C. y Díaz, A. (2015). Validación del EQ-5D contestado por observador en personas mayores con demencia. En M. Forjaz y C. Rodríguez-Blázquez (eds.), *Salud y calidad de vida de personas mayores con demencia institucionalizadas* (pp. 43-49). Madrid: Escuela Nacional de Sanidad, Instituto de Salud Carlos III y Ministerio de Economía y Competitividad.
- Bermejo, L. (2014). *Estudio sobre la creación de una unidad de calidad de vida en personas con demencia en sus fases iniciales*. Madrid: IMSERSO.
- Bermejo, L., Celdrán, M., Chulían, A., Pérez, G. y Vaca, R. (15 de junio de 2020). *COVID-19: aprendizajes desde la óptica de la promoción del buen trato*. Sociedad Española de Geriatriá y Gerontología. Recuperado de <https://www.segg.es/media/descargas/Maltrato-COVID-SEGG.pdf>
- Fundación Pasqual Maragall (20 de julio de 2020). *Impacto de la COVID-19 según cuidadores familiares de personas con alzhéimer*. IPSOS. Recuperado de <https://fpmaragall.org/wp-content/uploads/2020/07/ESTUDIO-DESCRIPTIVO-DE-LA-PERCEPCI%C3%93N-DEL-IMPACTO-DE-LA-PANDEMIA-COVID-19.pdf>
- Garrido, J. (2017). *Eficacia de las intervenciones cognitivas basadas en la ocupación en personas con demencia en fase moderada: revisión sistemática y estudio piloto* (tesis doctoral). Universitat Central de Catalunya. Recuperado de <https://www.tdx.cat/handle/10803/456170#page=1>
- Giró, J. (2004). *Envejecimiento y sociedad, una perspectiva pluridisciplinar*. Logroño: Servicio de Publicaciones, Universidad de La Rioja.
- León, B. (2015). *Calidad de vida en personas con demencia institucionalizadas* (tesis doctoral). Universidad Complutense de Madrid. Recuperado de <https://eprints.ucm.es/id/eprint/27912/1/T35623.pdf>
- Martínez de Miguel, S. y Escarbajal, A. (2009). *Alternativas socioeducativas para personas mayores*. Madrid: Dykinson.

- Martínez de Miguel, S. y Salmerón, J. (2020). *COVID-19 y educación. Una reflexión necesaria para el trabajo socioeducativo con personas mayores* (manuscrito no publicado). Universidad de Murcia.
- Mier, I., Romeo, Z., Canto, A. y Mier, R. (2007). Interpretando el cuidado. Por qué cuidan solo las mujeres y qué podemos hacer para evitarlo. *Revista de Servicios Sociales, Zerbitzuan*, 42, 29-38. Recuperado de <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=2535981>
- Montaña, M., Estanyol, E. y Lalueza, F. (2015). Internet y nuevos medios: estudio sobre usos y opiniones de las personas mayores en España. *Revista el Profesional de la Información*, 24(6), 759-765. doi: <https://doi.org/10.3145/epi.2015.nov.07>
- OMS (2021). Cronología de la respuesta de la OMS a la COVID-19. Organización Mundial de la Salud. [Mensaje en un blog]. Recuperado de <https://www.who.int/es/news/item/29-06-2020-covidtimeline>
- Programa Ariadna (2006). *Prevalencia de demencia y deterioro cognitivo en la Región de Murcia*. Recuperado de <https://www.murciasalud.es/publicaciones.php?op=mostrar&tipo=descriptores&id=10&idsec=88>
- Romero, C. (2016). *La percepción social de la enfermedad de Alzheimer y expectativas de cuidados* (tesis doctoral). Universitat Internacional de Catalunya. Recuperado de https://www.tdx.cat/bitstream/handle/10803/402629/Tesi_Clara_Romero.pdf?sequence=1
- Schapira, M. (2020). Impacto psicosocial de la pandemia por COVID-19 en adultos mayores con demencia y sus cuidadores. *Revista Argentina Salud Pública*, 13, 1-5. Recuperado de <http://rasp.msal.gov.ar/rasp/articulos/vol12supl/REV-Schapirae4.pdf>
- Villarejo, A., Eimil, M., Llamas, S., Llanero, M., López de Silanes, C. y Prieto, C. (2017). Informe de la Fundación del Cerebro. Impacto social de la enfermedad de Alzheimer y otras demencias. *Revista Elsevier Neurología*, 36(1), 39-49. doi: <https://doi.org/10.1016/j.nrl.2017.10.005>