

Trabajo final Seminario de Investigación II

Resumen de reporte de investigación

Corazones que cuidan; autocuidado en cuidadoras de pacientes con enfermedad de Alzheimer.

Roxanna Caroli Gil Medina

Universidad Marista de Mérida

rgil1906019@a.marista.edu.mx

Resumen

La investigación cualitativa sobre cuidadoras informales de pacientes con enfermedad de Alzheimer (EA) en Mérida, Yucatán, reveló profundas implicaciones emocionales y físicas derivadas del rol de cuidado. Las cuidadoras, en su mayoría mujeres, experimentan una evolución en la percepción de su responsabilidad a medida que la enfermedad avanza, enfrentando desafíos significativos para mantener su bienestar personal y emocional. El autocuidado es esencial pero difícil de priorizar debido a la constante demanda del cuidado. Los principales obstáculos incluyen la falta de tiempo y apoyo adecuado, lo que agrava el agotamiento físico y emocional. Las cuidadoras encuentran en el amor una fuente de fortaleza, viendo su rol como una retribución al cuidado recibido. La adaptación de roles dentro de la familia es crucial, con una mayor participación de las mujeres en el cuidado diario. Las conclusiones sugieren la necesidad de estrategias de apoyo emocional, formación específica y políticas públicas que proporcionen alivio a las cuidadoras. Es fundamental abordar las necesidades de las cuidadoras para mejorar tanto su calidad de vida como la atención a los pacientes con EA.

Palabras clave: Cuidadores informales, enfermedad de Alzheimer, impacto emocional, responsabilidad familiar, calidad de vida, autocuidado, paciencia.

Antecedentes

La enfermedad de Alzheimer (EA) es un trastorno neurodegenerativo que provoca la muerte de las neuronas, llevando al deterioro de la memoria y a una disminución de las habilidades cognitivas, lo que limita a la persona afectada en sus actividades cotidianas (Jiménez et al., 2016). Representa la causa del 60 al 80% de los casos de demencia en México y afecta principalmente a personas mayores de 60 años (Roa et al., 2017). La EA puede presentarse de forma tardía, después de los 65 años, vinculada a factores de riesgo ambientales y de envejecimiento, o de forma temprana, antes de esta edad, asociada a factores genéticos (Roa et al., 2017; Huang, 2023). Las etapas de la enfermedad (leve, moderada y severa) se caracterizan por una progresiva pérdida de memoria, confusión y cambios de personalidad, llevando eventualmente a una dependencia total (NIH, 2019).

La Organización Mundial de la Salud (OMS) estima que 60 millones de personas en todo el mundo viven con Alzheimer, con una mayor prevalencia en mujeres mayores de 65

años (OMS, 2021). Los síntomas iniciales incluyen olvido de eventos recientes y desorientación, mientras que las etapas avanzadas presentan pérdida de la capacidad de reconocer a familiares y necesidades de asistencia constante (OMS, 2023). Esta enfermedad no solo impacta a los pacientes, sino también a sus cuidadores, quienes deben adaptarse a los cambios conductuales y emocionales de los pacientes, enfrentando una carga física y emocional significativa (Salazar et al., 2017).

El cuidado de pacientes con la enfermedad de Alzheimer (EA) representa un desafío significativo tanto para los sistemas de salud como para los cuidadores primarios, quienes a menudo son familiares cercanos. Este contexto demográfico y epidemiológico sitúa a los cuidadores en una posición crítica dentro del entorno familiar y social, enfrentando una carga considerable tanto física como emocional.

El incremento de la población de adultos mayores y la alta prevalencia de la EA subrayan la importancia de los cuidadores primarios, quienes deben gestionar no solo los cuidados básicos, sino también los cambios conductuales y emocionales de los pacientes. La EA se manifiesta en varias etapas (leve, moderada y severa), cada una con síntomas específicos que complican la atención diaria (NIH, 2019). En las etapas avanzadas, los pacientes pueden perder completamente su autonomía, requiriendo asistencia constante para realizar actividades básicas como comer, caminar y comunicarse.

La creciente dependencia de los pacientes con EA hacia sus familiares resalta la importancia crucial de los cuidadores, quienes, en su mayoría, no reciben formación específica para afrontar estos desafíos. Los cuidadores informales (CI), que suelen ser familiares directos, enfrentan una carga emocional significativa debido a la proximidad emocional con el paciente (Torres et al., 2003, citado en De la Cruz, 2020). Este escenario se complica por la falta de conocimientos adecuados y de apoyo formal, lo que puede llevar al agotamiento y al desarrollo del síndrome del cuidador (Espín, 2020).

La literatura destaca diversos aspectos del impacto del cuidado en los cuidadores. Estudios como los de Díaz et al. (2015) y Sánchez et al. (2019) identifican factores físicos (cansancio, problemas de salud) y psicológicos (estrés, ansiedad, depresión) que afectan a los cuidadores. La OMS (2021) y otras investigaciones recientes señalan el aumento de la prevalencia de la EA, lo que a su vez incrementa la demanda de cuidadores capacitados. Además, se ha observado que la mayoría de los cuidadores son mujeres, generalmente hijas o cónyuges, quienes asumen esta responsabilidad debido a expectativas sociales y personales (INMUJERES, 2019; Flores et al., 2023).

Dado el papel fundamental que desempeñan los cuidadores informales en la atención de pacientes con EA, es crucial investigar las estrategias de autocuidado que pueden mitigar los efectos negativos de esta labor. La percepción de los cuidadores sobre su responsabilidad y cómo esta afecta su calidad de vida y salud mental es un aspecto clave que merece una atención más profunda. Este enfoque no solo mejorará el bienestar de los cuidadores, sino que también tendrá un impacto positivo en la calidad de la atención que los pacientes reciben.

Planteamiento Del Problema

En el marco de la investigación, se destaca la creciente dependencia de pacientes con EA hacia sus familiares, debido a que los recursos y la capacidad de respuesta familiar influyen significativamente en la evolución del paciente (Salazar, et al., 2017). Esta dependencia subraya la importancia crucial de los cuidadores en este ámbito.

Los cuidadores, también conocidos como proveedores de atención a pacientes, desempeñan un papel esencial al brindar asistencia a aquellos que necesitan ayuda para satisfacer sus necesidades diarias, incluyendo la toma de decisiones en temas de salud y finanzas. En este ámbito, coexisten cuidadores formales [CF], capacitados y remunerados, y cuidadores informales [CI]. Torres et al. (2003) citado en De la Cruz (2020), destaca que los CI asisten a adultos mayores con dependencia, sin recibir compensaciones económicas, y suelen formar parte de la red familiar o ser figuras cercanas.

En este sentido, los cuidadores informales generalmente carecen de formación específica en temas relacionados con la atención a la salud y, quienes asumen este rol, ya sea por elección propia o de manera involuntaria, desempeñan su función sin horarios definidos o capacitaciones formales (Molina, 2020), además, la asistencia y cuidados proporcionados son continuos e intensos, superando algunos de los límites del cuidador informal (Trujillo y Macías, 2019, citado en Hurtado, 2021).

Este panorama destaca la complejidad de los retos que enfrentan los CI en el marco de la EA por la carga de trabajo física, mental y emocional de acuerdo a Sánchez et al. (2019), añadiendo, que la carga emocional se acentúa debido a la participación en el entorno cercano del paciente con EA en la mayoría de los casos (Torres et al., 2003, citado en De la Cruz, 2020).

De acuerdo a Díaz et al. (2015) mencionado en Guato et al. (2022), dentro de la categoría de aspectos físicos destacan la presencia de factores como el cansancio, problemas de salud y comorbilidades. En el ámbito psicológico, se evidencian manifestaciones como estrés, sensación de angustia, irritabilidad, deterioro del sueño y sedentarismo; estos elementos pueden desencadenar condiciones más graves como depresión, sentimientos de

culpa, frustración e impotencia debido a las restricciones en el desarrollo personal impuestas por estas circunstancias.

El estrés experimentado por la persona encargada del cuidado de un paciente con EA se origina principalmente debido a sentimientos de culpa, problemas económicos, la carencia de respaldo social, la dedicación extensa en tiempo y recursos, y la renuncia a actividades placenteras. Además, la falta de conocimientos adecuados sobre técnicas y estrategias eficaces para brindar cuidados informales a pacientes con Alzheimer contribuye a que se sientan abrumados y agotados frente a los desafíos, pudiendo desencadenar el síndrome del cuidador (Espín, 2020).

En la mayoría de los casos, la relación de ayuda se ve afectada por el vínculo emocional y la complejidad adicional que implica el parentesco con el paciente. Este cuidador principal, a medida que el EA experimenta una pérdida gradual de autonomía debido a la naturaleza degenerativa de la enfermedad, asume progresivamente más responsabilidades. Este proceso, marcado por el declive en la capacidad del paciente para realizar actividades cotidianas, sitúa al cuidador en una posición crucial para brindar el apoyo necesario (Sánchez et al., 2019).

El Instituto Nacional de las Mujeres [INMUJERES] (2019) alude que generalmente, la figura predominante en el papel de cuidador es una mujer, la madre o la cónyuge, seguida en su mayoría por hijas o nueras, mientras que otros parientes y personas cercanas desempeñan roles secundarios. La inclinación hacia el cuidado en el entorno hogareño por parte de la cuidadora informal se ve influenciada por razones de índole personal, tales como el sentido de reciprocidad, la convicción de que los cuidados familiares son superiores y el compromiso de responder a las expectativas sociales y cumplir con sus responsabilidades. Las diversas cuidadoras, que a menudo operan de manera discreta, dedican un considerable periodo de tiempo y esfuerzo a la responsabilidad que han asumido.

Flores et al. (2023) también escribe que el perfil del cuidador informal de adultos mayores suelen ser mujeres, generalmente hijas o parejas comprometidas con las responsabilidades del hogar y cuidado prolongado. A pesar de que el afecto hacia el paciente es un motivador clave, estas cuidadoras persisten en su labor incluso si su salud se ve afectada.

La calidad de vida de los cuidadores se ve afectada negativamente no solo por la atención prolongada, sino también por su responsabilidad sobre la salud del adulto mayor y el grado de dependencia, generando cambios emocionales que impactan su salud y bienestar (Argimon et al., 2003, citado en Flores et al., 2023).

En este contexto de CI de pacientes con EA, surge la necesidad de indagar más allá de las percepciones superficiales para comprender la realidad de estas cuidadoras. Por lo que es importante preguntarse ¿Cómo perciben las CI la responsabilidad que tienen con el paciente EA? ¿De qué manera esta percepción impacta en su calidad de vida y salud mental en el desarrollo de su labor diaria?.

Objetivo General

Explorar la percepción de la responsabilidad de las cuidadoras informales de pacientes con enfermedad de Alzheimer y el impacto en su calidad de vida y salud mental.

Objetivos Específicos

- Explorar las prácticas de autocuidado adoptadas por las CI y la influencia directa en su bienestar personal y de salud mental.
- Explorar los factores que impactan en la percepción de la responsabilidad de las CI.
- Explorar el impacto de la percepción de responsabilidad en la salud mental de las CI durante el desarrollo de sus funciones diarias.

Preguntas de Investigación

A partir de los objetivos específicos se formularon las siguientes preguntas de investigación:

- ¿Cómo influyen las creencias y percepciones de las cuidadoras informales en la asunción de la responsabilidad del cuidado de pacientes con EA?
- ¿Cómo evoluciona la percepción de responsabilidad de las cuidadoras informales a medida que el paciente con EA experimenta cambios en su salud y autonomía?
- ¿De qué manera ajustan las cuidadoras informales sus prácticas de autocuidado para manejar el estrés durante el desempeño de sus funciones diarias?
- ¿Qué importancia atribuyen las cuidadoras informales al autocuidado y cómo impacta esto en su bienestar personal y salud mental?
- ¿Cuáles son los obstáculos más frecuentes que enfrentan las cuidadoras informales al intentar incorporar prácticas de autocuidado en su rutina diaria, y cómo afectan estos obstáculos su capacidad para afrontar la carga emocional del cuidado?

Delimitaciones

La investigación se centró en cuidadoras informales de pacientes diagnosticados con enfermedad de Alzheimer. Las participantes fueron mujeres, con edades comprendidas entre los 30 y 60 años, que habían asumido la responsabilidad de cuidado durante un período mínimo de seis meses. Este grupo específico se seleccionó debido a la alta prevalencia de mujeres en roles de cuidado informal, permitiendo obtener una perspectiva detallada y relevante sobre las dinámicas y desafíos del cuidado en el contexto del Alzheimer.

El estudio se llevó a cabo en la ciudad de Mérida, Yucatán. La elección de esta ubicación geográfica respondió a la necesidad de enfocar la investigación en el contexto en el que vivimos, con la finalidad de tener una mejor accesibilidad de las participantes. El período de estudio abarcó seis meses, durante los cuales se realizaron entrevistas semiestructuradas una vez a cada participante, siendo estas con una duración aproximada de una hora a dos horas en promedio.

Justificación

El envejecimiento de la población es un fenómeno global, con un aumento significativo en la población de adultos mayores debido a la mayor esperanza de vida y la disminución de la natalidad (OMS, 2021). Este cambio demográfico ha llevado a un aumento en la prevalencia de la EA, que se espera alcance los 152 millones de casos para 2050 (OMS, 2021).

La investigación sobre la percepción de la responsabilidad de las cuidadoras informales de pacientes con enfermedad de Alzheimer (EA) es de gran importancia y relevancia debido a varios factores. La EA no solo representa un desafío médico, sino que también conlleva consecuencias significativas para los cuidadores, mayormente familiares y amigos cercanos. Las cuidadoras, predominantemente mujeres, asumen una carga emocional y física considerable, a menudo manejando múltiples roles además del cuidado del paciente (Araújo et al., 2012; Marins et al., 2016; Manzini y Vale, 2020, citados en Henrique de Souza et al., 2021). La falta de participación equitativa en las tareas de cuidado dentro de las familias puede afectar gravemente la calidad de vida de las cuidadoras principales (Casanova et al., 2014, citada en Salazar et al., 2019).

La calidad de vida de los cuidadores se ve afectada por las dimensiones físicas, psicológicas y sociales de su bienestar (Merino, 2004, citado en Tirro et al., 2023). Estas dimensiones incluyen la salud física, el control emocional, la depresión, el aislamiento social y las finanzas, todas cruciales para entender y mejorar su calidad de vida. La investigación cualitativa en este contexto proporciona una comprensión integral de cómo estas dimensiones específicas impactan la vida de las cuidadoras informales.

A pesar de la creciente necesidad, existe una escasez de estudios cualitativos que exploren las experiencias y desafíos de los cuidadores de pacientes con EA, especialmente a nivel nacional (Rubio, 2017). La mayoría de las investigaciones se centran en los pacientes, dejando de lado la importancia de las experiencias y necesidades de los cuidadores. Esta investigación se propone llenar ese vacío, proporcionando información valiosa para

desarrollar estrategias efectivas que aborden tanto el bienestar de los cuidadores como el impacto global de la EA en el entorno familiar.

Es por eso, que la investigación es pertinente, ya que aborda una necesidad crítica en el contexto actual del cuidado de la EA. La visibilización y comprensión de las experiencias de las cuidadoras informales son esenciales para mejorar su calidad de vida y, por ende, la calidad de la atención proporcionada a los pacientes con EA.

Referentes Teóricos Principales

El presente apartado tiene como objetivo ofrecer de manera concisa el fundamento teórico que respalda la presente investigación, con la intención de mejorar la comprensión de las variables de estudio consideradas. Para lograr este propósito, se exploran tres ejes explicativos fundamentales: el paciente con EA, el cuidador y la calidad de vida. Es relevante destacar que cada uno de estos ejes incorpora sub apartados vinculados a los aspectos generales, lo que posibilita una comprensión más detallada de cada tema en relación con los objetivos de investigación.

Paciente con Enfermedad de Alzheimer

La enfermedad de Alzheimer se configura como un trastorno cerebral progresivo que exhibe un deterioro continuo con el tiempo. Como consecuencia, el cerebro experimenta un proceso de reducción en su tamaño y, eventualmente, se produce la muerte de las neuronas cerebrales. La enfermedad de Alzheimer constituye la causa más frecuente de demencia, manifestada como un declive gradual en la memoria, el pensamiento, el comportamiento y las habilidades sociales. Estos cambios impactan negativamente en la capacidad general de funcionamiento de la persona afectada (Mayo clinic, 2023).

La vivencia del paciente con EA es compleja y cambiante a medida que la enfermedad progresa. En las primeras etapas, los pacientes pueden experimentar síntomas leves, como problemas de memoria, dificultad para concentrarse y cambios en el estado de ánimo. A medida que la enfermedad avanza, los síntomas pueden empeorar e interferir significativamente en la vida diaria. En ocasiones, los cambios en el estado de ánimo y la conducta preceden a los problemas de memoria en personas con enfermedad de Alzheimer. Estos síntomas tienden a empeorar con el tiempo, y la mayoría de quienes padecen demencia requieren asistencia en su vida diaria (OMS, 2023).

Los signos tempranos de la enfermedad incluyen olvidos de eventos recientes, extravío de objetos, desorientación en lugares familiares, pérdida de la noción del tiempo, dificultades en la resolución de problemas y toma de decisiones, así como problemas para

seguir conversaciones o encontrar las palabras adecuadas. Además, se pueden presentar errores de cálculo al juzgar distancias entre objetos (OMS, 2023).

Los cambios en el estado de ánimo y el comportamiento son comunes, como la sensación de ansiedad, tristeza o enojo debido a las pérdidas de memoria, alteraciones en la personalidad, conductas inapropiadas y la renuncia a actividades laborales o sociales. Cabe destacar que la demencia afecta a cada individuo de manera única, dependiendo de factores como las causas subyacentes, otras condiciones de salud y el funcionamiento cognitivo previo a la enfermedad (OMS, 2023).

La gradual disfunción cognitiva vinculada a la enfermedad de Alzheimer conlleva una disminución progresiva de la autonomía y de la habilidad para la toma de decisiones. Esta patología presenta consecuencias significativas debido al deterioro continuo del individuo afectado y su repercusión en el entorno circundante. En la mayoría de los casos, recae sobre uno de los miembros del entorno cercano la responsabilidad predominante del cuidado, asumiendo así, el papel de "cuidador principal" (Igado, 2021).

Cuidador

El cuidado existe desde el comienzo de la vida; el ser humano, como todos los seres vivos, ha tenido siempre la necesidad de ser cuidado, porque cuidar es un acto de vida, es imprescindible para la vida. Esta atención se erige como un acto vital, esencial para la supervivencia, la perpetuación de los grupos sociales y el desarrollo continuo de la vida. Con el progresivo envejecimiento de la población y el aumento de la supervivencia de aquellos con enfermedades crónicas, la demanda de cuidados no solo ha crecido en número, sino que también se ha vuelto más exigente en términos de calidad y amplitud de servicios necesarios (Marante et al., 2014, citado en Garzón et al., 2018).

El cuidador familiar (informal) asume su rol, ya sea por elección personal o por ser considerado el miembro más cercano o adecuado según la familia. En muchos casos, esta asunción de responsabilidades se produce por falta de otras opciones, llevando al cuidador a desempeñar esta labor para la familia. Esta elección se ve influenciada por tres factores principales: vínculo familiar, género y cercanía física y emocional con la persona mayor. El cuidador familiar es el encargado directo del cuidado del anciano, sin recibir remuneración, dedicando al menos cuatro horas al día y al menos tres días a la semana durante un período mínimo de tres meses (Leite, 2021).

Cuidar a una persona con EA conlleva una serie de desafíos que afectan tanto la salud física como psicológica de los cuidadores. Este cuidado también puede tener repercusiones en el manejo del estrés, generar dificultades económicas, incrementar la carga de trabajo de

manera progresiva, y provocar la falta de apoyo familiar, el aislamiento, la inseguridad y el temor. Estos elementos, identificados por Daza y Otero en 2022, actúan como factores predisponentes que impactan negativamente en la calidad de vida de los cuidadores, convirtiéndolos en personas vulnerables en términos de su calidad de vida relacionada con la salud.

El cuidado de personas con la enfermedad de Alzheimer (EA) es una tarea que recae principalmente sobre los familiares, quienes enfrentan una serie de desafíos que afectan diversos aspectos de su vida. Estos desafíos no solo involucran la gestión del bienestar del paciente, sino también repercusiones significativas en la salud física, emocional, social y económica del cuidador. Con base en estudios realizados por la Confederación Española de Familiares con la Enfermedad de Alzheimer, comentados en su manual "Atender a una persona con Alzheimer" (2008), se han identificado múltiples repercusiones que afectan directamente a los cuidadores de personas con EA. Entre ellas se encuentran: las repercusiones en la salud física, los cuidadores presentan una mayor susceptibilidad a problemas de salud física, manifestándose en síntomas como fatiga, malestar general, trastornos del sueño, dolores de cabeza, úlceras, anemia, diabetes y trastornos osteomusculares (tendinitis, dolores articulares, cervicalgia, dorsalgia y lumbalgia). Además, se ha observado que el sistema inmunológico de los cuidadores puede debilitarse, aumentando su vulnerabilidad a infecciones. Comparativamente, los cuidadores tienen una salud general más deteriorada, requieren más visitas médicas y presentan tiempos de recuperación más prolongados en comparación con personas que no tienen estas responsabilidades.

Alteraciones psicológicas

El acto de cuidar a un familiar con EA puede acarrear consecuencias psicológicas adversas, incluyendo sentimientos de tristeza, desesperanza, indefensión y desesperación. Asimismo, es común que los cuidadores experimenten irritabilidad, preocupación y culpa. Numerosos estudios han documentado altos niveles de ansiedad y depresión entre estos familiares-cuidadores (Confederación Española de Familiares con la Enfermedad de Alzheimer, 2008).

Por otro lado, también se encuentran las alteraciones sociales, el cuidado de una persona con EA demanda una gran cantidad de tiempo y dedicación, lo que lleva a un mayor aislamiento social de los cuidadores. Esto se traduce en menos tiempo libre, reducción significativa de actividades recreativas y falta de tiempo personal, además del deterioro de la

intimidad. Los problemas laborales también son frecuentes, ya que compatibilizar las tareas de cuidado con las obligaciones profesionales resulta extremadamente complicado.

Las dificultades económicas también son un factor importante a tener en cuenta ya que son comunes entre los cuidadores debido a la disminución de los ingresos laborales y el aumento de los gastos relacionados con el cuidado del enfermo. La reducción del tiempo dedicado al trabajo remunerado, junto con los costos adicionales del cuidado, agrava la situación financiera de muchas familias cuidadoras (Confederación Española de Familiares con la Enfermedad de Alzheimer, 2008)

Por último, la calidad de vida se refiere a la percepción que tiene una persona sobre su posición en la vida, en el contexto de la cultura y los sistemas de valores en los que vive, y en relación con sus objetivos, expectativas, estándares e inquietudes. Este concepto es amplio y abarca múltiples dimensiones, incluyendo el bienestar físico, psicológico, social y emocional, así como aspectos relacionados con el entorno y las condiciones de vida (OMS, 2021).

En el contexto de esta investigación, la calidad de vida de las cuidadoras informales (CI) de pacientes con enfermedad de Alzheimer (EA) es una dimensión crucial para entender el impacto global del cuidado en sus vidas. Las cuidadoras enfrentan desafíos significativos que afectan su bienestar físico, psicológico y social. Por ejemplo, los estudios han demostrado que las CI presentan niveles elevados de estrés y depresión, lo que deteriora su salud mental y emocional. Además, el cuidado prolongado y las demandas físicas asociadas pueden llevar a problemas de salud como fatiga, dolores musculares y enfermedades crónicas.

La calidad de vida de las CI también se ve comprometida en el ámbito social y económico. El aislamiento social, la reducción del tiempo libre y las dificultades para compatibilizar el cuidado con las responsabilidades laborales son comunes entre las CI. Estos factores no solo afectan su bienestar general, sino que también pueden generar un impacto negativo en su situación económica debido a la disminución de ingresos y el aumento de gastos relacionados con el cuidado del paciente con EA.

Comprender y mejorar la calidad de vida de las CI es fundamental para desarrollar intervenciones y políticas que apoyen de manera efectiva a estas mujeres en su rol crucial.

Método. Enfoque, Diseño y Alcance de Investigación

La investigación cualitativa se caracteriza por su objetivo principal de proporcionar una comprensión más profunda y subjetiva de las creencias, motivaciones y actividades culturales humanas. Este tipo de investigación emplea diversos diseños investigativos, como

la etnografía, la fenomenología, la investigación-acción, las historias de vida y la teoría fundamentada (Behar, 2008, mencionado en Corona, 2018).

Asimismo, este tipo de investigación se define como un proceso sistemático de exploración que emplea técnicas especializadas para obtener información acerca de las percepciones y sentimientos de las personas, distinguiéndose de otros tipos de investigación, por su naturaleza interpretativa y su implementación en grupos sociales específicos en los que la participación de los individuos es activa a lo largo de todo el proceso investigativo (Tinoco et al., 2018, p. 43).

En adición, el diseño seleccionado para la investigación fue el fenomenológico, que implica examinar los fenómenos sociales desde la perspectiva de los propios participantes otorgando significado a sus experiencias vividas. Según Katayama (2014), mencionado en Guerrero et al. (2018), éste enfoque implica la descripción y análisis de conceptos tal como emergen en la experiencia de los actores sociales, revelando los motivos detrás de sus comportamientos.

Debido a lo anterior, las respuestas obtenidas por parte de las entrevistadas en el contexto de la propuesta de investigación revelarán los sentimientos y pensamientos en torno a las diversas circunstancias a las que se enfrentan las CI, por lo que la comprensión más completa del fenómeno se logrará al conocer la historia y vivencia de cada participante, contribuyendo a una comprensión más amplia.

Técnica De Recolección De Información

En función del objetivo de explorar las creencias de las cuidadoras informales (CI) sobre la responsabilidad en el cuidado de pacientes con enfermedad de Alzheimer (EA) y sus prácticas de autocuidado, la técnica de recolección más adecuada sería la entrevista semi estructurada. Esta técnica, como se describe según Díaz-Bravo et al. (2003), citado por Lópezosa (2022), se caracteriza por su flexibilidad al partir de un conjunto predefinido de preguntas, brindando la libertad al entrevistado para responder de manera abierta, evitando así la limitación a respuestas específicas. Además, permite que los participantes expresen apreciaciones transversales, lo que puede enriquecer la información obtenida, siempre y cuando las preguntas sean pertinentes y los entrevistados se sientan libres para compartir sus conocimientos.

Dado que el objetivo es profundizar en las experiencias de las CI, la entrevista semi estructurada ofrece un espacio propicio para ello, permitiendo que cada participante cuente sus vivencias y perspectivas de manera detallada y contextualizada. La individualidad de las

entrevistas también facilitará un ambiente más íntimo y propicio para que las participantes compartan abiertamente sus experiencias.

Además, el diseño de una guía de preguntas abiertas permitirá una exploración más profunda y significativa de las experiencias de las participantes, al brindar un marco de referencia para la conversación mientras se permite la flexibilidad para explorar temas relevantes que puedan surgir durante la entrevista.

Por lo tanto, la elección de la entrevista semi estructurada como técnica de recolección de datos se justifica en su capacidad para obtener información detallada y contextualizada sobre las creencias y experiencias de las cuidadoras informales en relación con su responsabilidad en el cuidado de pacientes con EA y sus prácticas de autocuidado.

Es importante mencionar que las entrevistas se llevaron a cabo de manera individual con las mujeres CI y que, previamente, se estableció un contacto inicial y se acordaron los términos y condiciones del proceso.

Población Objetivo y Muestra de Estudio

En el marco de esta investigación, se utilizó un muestreo no probabilístico para la selección de participantes. La población objetivo consistió en mujeres con edades comprendidas entre los 30 y 60 años, que desempeñarán el rol de cuidadoras informales (CI) de pacientes diagnosticados con enfermedad de Alzheimer (EA) y que hubieran asumido dicha responsabilidad durante al menos seis meses. La ubicación geográfica específica se estableció en la ciudad de Mérida, Yucatán, con el objetivo de enfocar la investigación en un contexto regional específico y facilitar la accesibilidad de las participantes.

A pesar de los esfuerzos realizados, la participación en el estudio fue limitada, y finalmente, se contó con la colaboración de tres participantes. Este número reducido de participantes se debió a la falta de disponibilidad de la población objetivo para participar en el estudio, así como a la dificultad para coordinar los tiempos disponibles de las potenciales participantes.

Consideraciones Éticas

Se informó a las participantes sobre la confidencialidad de la información proporcionada, así como la confidencialidad de todos los datos recopilados. Además, se les entregó una carta de consentimiento informado detallando los objetivos y procedimientos de la investigación y los derechos y responsabilidades de las participantes. Esta carta fue firmada por las participantes, confirmando su participación voluntaria en el estudio y su consentimiento para grabar y transcribir las entrevistas. Se les aseguró que ningún dato personal sería divulgado y que se utilizarían seudónimos tanto para sus nombres como para

cualquier otro nombre mencionado durante las entrevistas. Al finalizar la investigación, todas las grabaciones de audio serán eliminadas de manera segura para garantizar la confidencialidad y privacidad de las participantes.

Análisis de la Información.

La recolección y análisis de los datos obtenidos en esta investigación, llevó a cabo un proceso sistemático y detallado que incluyó varias etapas clave.

En primer lugar, durante las entrevistas semi estructuradas con las cuidadoras informales (CI) de pacientes con EA, se realizaron grabaciones de audio. Estas grabaciones permitieron captar con precisión las respuestas y comentarios de las participantes, asegurando que toda la información relevante fuera registrada.

Posteriormente, se procedió a la transcripción de estas grabaciones. Esta etapa fue crucial para convertir los datos de audio en texto escrito, facilitando así su manejo y análisis detallado. La transcripción se llevó a cabo de manera cuidadosa para garantizar que cada respuesta fuera reflejada fielmente, incluyendo matices y expresiones importantes para el contexto de la investigación.

Una vez transcritas, las respuestas fueron sometidas a un análisis a través del método de grillado. Este método consiste en interpretar cada línea de las transcripciones, permitiendo identificar y clasificar las respuestas según temáticas y ejes relevantes. Cada línea de texto fue examinada minuciosamente para detectar patrones, recurrencias y aspectos significativos que pudieran contribuir al entendimiento profundo de las experiencias de las CI.

Las respuestas clasificadas se vaciaron en una tabla, organizando la información de manera estructurada. Esta tabla permitió una visualización clara de los datos y facilitó la identificación de categorías emergentes. Las temáticas y ejes se agruparon en categorías más amplias, proporcionando una visión general de los principales hallazgos de la investigación.

Tabla 1

Ejes temáticos y categorías del análisis cualitativo de las CI de pacientes con EA.

Eje temático	Categoría	Subcategoría	Sub-subcategoría
1. Familia	1.1 Miembros de la familia		

	1.2 Dinámica familiar	1.2.1 Adaptación de roles	1.2.1.1 Rol de la cuidadora
			1.2.1.2 Rol de cuidado de las mujeres de la familia
		1.2.2 Unión y adaptación familiar	
	1.3 Historia familiar	1.3.1 Momentos familiares difíciles	1.3.1.1 Ausencia de figuras de la familia
2.Enfermedad de Alzheimer	2.1 Proceso de la enfermedad	2.1.1 Indicios de la enfermedad de Alzheimer.	
		2.1.3 Etapas de la EA	
	2.2 Integración de un familiar con Alzheimer	2.2.1 Involucramiento con la EA.	
		2.2.2 Sentimientos por la adaptación de la enfermedad Alzheimer.	2.2.2.1 Sentimientos predominantes
		2.2.3 Trato humano con la paciente.	
3. Cuidador	3.1 Recursos necesarios	3.1.1 Énfasis en la paciencia	
		3.1.2 Ser una persona significativa para la paciente	
	3.2 Vida personal del cuidador	3.2.1 Ajuste de vida personal	

		3.2.3 Cansancio ante los cuidados de la paciente	3.2.3.1 Presencia de síntomas complicados para el tacto con la paciente: Cansancio, confusión e incertidumbre
4. Impacto emocional	4.1 Involucramiento emocional con la paciente	4.1.1 Amor como recurso de afrontamiento	
		4.1.2 Aceptación a la pérdida: Tristeza y miedo a la dependencia	

Nota: Esta tabla muestra la descripción del contexto de pacientes con EA y sus cuidadores.

Resultados

Este apartado tiene como finalidad describir los resultados generales encontrados a partir del análisis de la información presentada previamente en la tabla *Ejes temáticos y categorías del análisis cualitativo de las CI de pacientes con EA*. Dentro del análisis encontraremos cinco categorías; familia, enfermedad de Alzheimer, cuidador e impacto emocional, cada una con sus respectivas categorías, subcategorías y sub-subcategorías.

Eje Temático 1: Familia

En este eje temático se agrupan todas las respuestas relacionadas con la concepción y dinámica de la familia desde la perspectiva de las cuidadoras de pacientes con Alzheimer. Las respuestas se clasifican en cuatro grandes categorías: Miembros de la familia, Dinámica familiar, Historia familiar y Responsabilidades.

Miembros de la Familia

Dentro de esta categoría, las respuestas de las participantes destacan la adaptación de roles entre los miembros de la familia, específicamente en el contexto del cuidado del paciente con EA. De igual manera hacen mención a los integrantes de su familia nuclear, así como de su familia extendida, abarcando así a; esposos, hijos e hijas, hermanas, y papás de las cuidadoras si este fuera el caso.

“Mi familia, mi familia la conforman, mi esposo, dos hijos. Y somos doce hermanos” (Oro)

“Nosotros somos mi mamá, mi papá y 5 hijos...” (Med)

Dinámica Familiar

Esta categoría aborda cómo la enfermedad de Alzheimer impacta las dinámicas familiares, destacando la adaptación de las dinámicas familiares. Dentro de lo que comentaron las participantes, se observa que la dinámica familiar debe ajustarse significativamente para manejar las nuevas demandas impuestas por el cuidado de un paciente con Alzheimer. Las cuidadoras describen cómo sus vidas y las de otros miembros de la familia han tenido que adaptarse para proporcionar el apoyo necesario al paciente.

Adaptación de Roles

La adaptación de roles dentro de la familia es un proceso dinámico y complejo que las cuidadoras de pacientes con EA deben enfrentar. Los participantes comentan cómo han tenido que redefinir y flexibilizar sus roles tradicionales para adaptarse a las nuevas demandas del cuidado del paciente.

Dentro de lo que comentaron los participantes, se observa que la cuidadora principal, que a menudo también son madre o esposa, no solo debe continuar con sus responsabilidades habituales del hogar, sino que también asume el rol de cuidadora. Esta ampliación del rol implica que la cuidadora debe gestionar tareas específicas del cuidado del paciente, como la administración de medicamentos, la supervisión constante y la gestión de comportamientos difíciles. Además, estas tareas deben estar integradas en su rutina diaria, lo que requiere un sacrificio significativo de tiempo personal y actividades de ocio.

Asimismo, los hermanos y otros familiares cercanos también juegan un papel importante en esta adaptación de roles. En muchos casos, los hermanos pueden dividir responsabilidades específicas, como turnarse para acompañar a la paciente a citas médicas o encargarse de actividades que requieren menos tiempo pero son igualmente importantes, como la compra de alimentos y suministros.

Los participantes mencionan que este proceso de adaptación no es unilateral. Los roles dentro de la familia, incluyendo los del esposo y los hermanos, también deben ser modificados y flexibilizados.

“Pues en cuestión de los cuidados personales de mi madre, pues digamos. Mi mamá la atiende una hija, luego va con otra hija y este y otras nos encargamos de la cuestión médica, de ver sus citas, sus recetas y todo eso. Mis hermanos, muy al pendiente de ellas también. Bien, ellos pues no la pueden asistir por ser varones, pero están muy al pendiente en cuestión de que no les falte sus medicamentos. Este sus cosas personales, muy al pendiente de mi papá y de todos hasta la hasta la fecha.” (Oro)

Rol de la Cuidadora

El rol principal de las cuidadoras al ser madres se centra en el cuidado y organización del hogar, especialmente en la gestión de la enfermedad de la paciente, desde sus necesidades básicas como lo pueden ser, el ir al baño, comer, vestirse, caminar, etc., hasta las médicas como es la aplicación de medicamentos o acudir con algún especialista.

Rol de Cuidado de las Mujeres de la Familia

Dentro de lo que comentan las participantes, se resalta que las mujeres de la familia asumen la mayor parte de las responsabilidades de cuidado, reflejando las normas culturales de género. Las cuidadoras mencionan que, en general, las mujeres son percibidas como más cuidadoras, especialmente cuando se trata de la salud. Esta tendencia se hace más evidente en el contexto del cuidado de un paciente con EA, donde las mujeres de la familia, ya sean madres, esposas, hijas o hermanas, son las que predominantemente toman la iniciativa y la responsabilidad del cuidado diario. Los participantes también destacan que esta asunción de roles de cuidado por parte de las mujeres no solo se debe a normas culturales, sino también a una percepción de que las mujeres tienen una mayor capacidad para manejar las complejidades emocionales y físicas del cuidado. Las cuidadoras mencionan que, a menudo, sienten una conexión emocional más fuerte con el paciente y una mayor disposición para sacrificar su tiempo y bienestar personal para asegurarse de que el paciente reciba la mejor atención posible.

“...Mi papá no aceptaba tampoco que mi mamá estuviera así y a él también le tocó cuidarla igual que mi hermano. Pero fue cuando nos dimos cuenta que ellos no eran aptos. Cuidarla porque hay quienes pierden la paciencia y de repente la dejan en el cuarto encerrada y mientras ellos están haciendo otra cosa y. Mi mamá se había caído cosas así, entonces dijimos, no, entonces por eso optamos las hermanas en que nosotras...”

Unión y Adaptación Familiar

Esta subcategoría aborda cómo la unión y la participación activa de los diferentes miembros de la familia juegan un papel crucial en la atención del paciente con Alzheimer. La cohesión familiar y el involucramiento de cada miembro no solo facilitan la distribución equitativa de las responsabilidades, sino que también garantizan que el paciente reciba un cuidado integral y constante. A través de una estrecha colaboración y una comunicación abierta, los miembros de la familia pueden coordinarse de manera efectiva para cubrir todas las necesidades del paciente. Esta sinergia y el apoyo mutuo dentro del núcleo familiar se reflejan en una atención más eficiente y en un entorno más estable y amoroso para el

paciente. La dedicación conjunta y la flexibilidad en la adaptación de los roles permiten afrontar los desafíos del cuidado con mayor resiliencia y solidaridad, fortaleciendo los lazos familiares y mejorando el bienestar tanto del paciente como de los cuidadores.

“Bueno, primero no fue una decisión mía, creo que cuando se toma una decisión familiar se tiene que, entonces pues mis hijos ya comprenden muchas cosas y entre los cuatro hablamos, explicamos la situación, incluso preguntamos si estaban de acuerdo y ellos pues dijeron que sí, aún con todo lo que implicaba, ellos comentaron que sí, incluso este me dijeron que en lo que ellos podían apoyar lo harían y mi esposo también estuvo de acuerdo” (Mar).

“Bueno, De hecho este digamos que mi familia, pues sí nos hemos caracterizado, pues por ser este unidos no, y más aún en cuestiones de enfermedad. Siento que sí hemos sido en ese en ese punto sí, hemos sido bastante bastante unidos” (Oro)

Historia Familiar

Esta categoría describe cómo los eventos pasados y las experiencias familiares influyen en la familia para manejar el cuidado del paciente con EA.

Momentos Familiares Difíciles

Dentro de lo que comentaron las participantes, se hace mención a momentos muy específicos en los que comenzaron a detectar los primeros síntomas de la EA en sus seres queridos. Estos eventos que aparentemente fueron traumáticos o altamente estresantes parecen haber accionado como desencadenantes o haber exacerbado la aparición de los síntomas de la enfermedad. Las participantes relatan cómo la muerte de un hijo marcó un punto de inflexión significativo para la paciente. Este evento, lleno de dolor y tristeza, fue identificado como un momento en el que la paciente comenzó a mostrar signos de pérdida de memoria y confusión. El impacto emocional de perder a un hijo, que es una de las experiencias más devastadoras que un padre puede enfrentar, pudo haber acelerado el deterioro cognitivo y emocional de la paciente, haciendo evidente los primeros síntomas de la EA.

Otra de las participantes mencionó que el hecho que su mamá (la paciente) descubriera un engaño con alguien más joven por parte de su pareja fue un evento extremadamente estresante que coincidió con el inicio de los síntomas de la EA. La traición y la desconfianza resultantes de esta situación provocaron una gran angustia emocional, lo que llevó al paciente a experimentar episodios de ansiedad y desorientación. Este tipo de estrés emocional intenso pudo haber contribuido al desarrollo de la enfermedad, manifestándose en cambios cognitivos y comportamentales.

Además, otro de los participantes indicó que la muerte de su esposo fue un momento crítico en el que comenzaron a aparecer los síntomas de la EA. La pérdida del compañero de vida, con quien había compartido muchos años, generó un profundo sentimiento de soledad y duelo. La ausencia del esposo, quien probablemente era un pilar de apoyo emocional y práctico, dejó a la paciente en una situación de vulnerabilidad, haciendo más visibles los síntomas de la enfermedad.

“Muy interesante tu pregunta, yo había justamente comentándole a mamá eso que qué había observado referente a eso, si fue antes o después, y ella me indica que fue después, ya realmente yo no lo sabía porque pues yo vivía lejos de ellos, entonces no lo sabía. Yo fue mamá quien nos dijo que a partir de qué murió el”. (Mar)

“Aparte de que ya venía, yo digo que ya su enfermedad ya era algo no de que ya lo iba manifestando, pero sí y algo que como que nos empezamos a dar cuenta o no sé si ella por. Por dolor, no sé si ella. Este bueno, perdí a mi hermano lógico con su hijo, no perdí un hijo siento como que a partir de ahí, como que a lo mejor no. Digamos no le encontraba como qué sentido, no, o sea, el que no digo al no querer vivir no, sino que este. Pues el dolor. El dolor, sobre todo, no.” (Oro)

Ausencia de figuras de la familia

La falta de miembros clave de la familia también fue significativa en el desarrollo y exacerbación de los síntomas de la EA. Las cuidadoras relataron que, en momentos de lucidez, los pacientes mencionaron a estos miembros ausentes, mostrando el impacto emocional de su pérdida. Al principio de la enfermedad, los pacientes preguntaban frecuentemente por sus seres queridos fallecidos, reflejando su dificultad para adaptarse a la nueva realidad sin esas figuras. Esta ausencia no solo afectó a los pacientes, aumentando su confusión y ansiedad, sino que también incrementó la carga sobre las cuidadoras, al carecer de un apoyo emocional.

Eje Temático 2: Enfermedad de Alzheimer

En este eje temático se agrupan todas las respuestas relacionadas con la enfermedad de Alzheimer [EA], específicamente desde el diagnóstico hasta la adaptación de las cuidadoras al proceso de la EA. Las respuestas se clasifican en las categorías de; proceso de la enfermedad e integración de un familiar con Alzheimer.

Proceso de la enfermedad

Durante las entrevistas con los participantes, se abordó en profundidad el proceso de la enfermedad de Alzheimer, revelando detalles importantes sobre los indicios, síntomas,

etapas y momentos impactantes de la EA en sus seres queridos. Las cuidadoras mencionaron cómo se informa sobre la enfermedad a través de consultas con médicos, lecturas en internet y conversaciones con otros familiares y amigos. Esta información les ayudó a comprender mejor la progresión de la enfermedad y buscar soluciones para manejarla.

Indicios de la enfermedad de Alzheimer

Durante las entrevistas, las participantes relataron la incertidumbre inicial al notar cambios en sus seres queridos. Estos cambios, aunque sutiles al principio, comenzaron a levantar sospechas sobre la posibilidad de una enfermedad más seria. Las cuidadoras identifican momentos específicos que marcaron el inicio del proceso de la enfermedad de Alzheimer (EA). Estos momentos fueron cruciales para reconocer que los cambios en la conducta y memoria del paciente no eran normales y requerían atención médica.

Una vez que se confirma el diagnóstico de EA, las cuidadoras mencionaron las acciones que tomaron. Estas incluyen información detallada sobre la enfermedad, asistir a consultas médicas especializadas y establecer rutinas de cuidado adecuadas para las necesidades del paciente. Antes de recibir un diagnóstico oficial, las cuidadoras ya tenían sospechas sobre la enfermedad debido a la observación continua de síntomas típicos de la EA, como la pérdida de memoria y la confusión.

“En su conducta empecé a notar que. Se le olvidaban ciertas cosas. De pronto no me reconocía cuando tuvimos una relación muy estrecha y entonces eso fue 1 de los focos rojos. Entonces ese fue el momento en que empezamos a darle ese apoyo” (Mar).

“Pues sí, algo preocupante porque o sea, se le empiezan a olvidar las cosas este. Tuvimos que investigar de qué se trataba la enfermedad, porque. Para comprender a lo que nos íbamos a enfrentar, sobre todo no y este y sí muy, muy preocupante, porque. Con el temor de que nos desconozca, no algún día, claro está, este hay niveles, no de que digamos que ella está ahorita en una etapa, pues como que está comenzando no está tan avanzada” (Oro).

“¿Sí, Alzheimer, qué es esto? Y empiezas a investigar y una hermana compró libros, lean esto y estamos asustados...” (Med).

Etapas de la EA

Durante las entrevistas, todas las participantes mencionaron haber pasado por una fase de negación al enfrentar el diagnóstico de la EA. Este proceso inicial es particularmente complicado, ya que como han mencionado el aceptar la realidad de la enfermedad y comunicar la noticia a otros miembros de la familia resultó emocionalmente desgastante. Las

cuidadoras describieron cómo la negación inicial fue una respuesta natural al miedo y la esperanza de que los síntomas fueran temporales o reversibles.

De las cuidadoras entrevistadas, dos están al cuidado de pacientes en la etapa inicial de la EA, mientras que una cuida a su madre en la etapa final de la enfermedad. Esta última cuidadora comparte una experiencia especialmente difícil, ya que su madre ha superado el pronóstico de vida típico para personas con EA, viviendo 11 años desde el diagnóstico.

Describe cómo este largo proceso ha sido difícil, en especial en la etapa actual donde el paciente ha olvidado desde masticar hasta hablar y caminar. Esta cuidadora ha pasado por todas las etapas de la EA, encontrando que la etapa de agresividad fue la más difícil de manejar.

Coincidiendo con la experiencia de la cuidadora en la etapa final, las otras dos participantes expresan una gran incertidumbre y miedo ante la posibilidad de que sus familiares lleguen a la etapa de agresividad. Esta fase, conocida por episodios de comportamiento violento y difícil de controlar, es una preocupación constante. Las cuidadoras en las etapas iniciales temen este avance de la enfermedad.

“Se nos fue diciendo en aquel entonces hace 11 años que mi mamá tiene Alzheimer. Nos habían diagnosticado que mi mamá viviría 3 años, cuando mucho, cuatro, no más. No se da eso, Sí nos han felicitado en el hospital” (Med).

“Siento yo que a lo mejor un desafío para nosotros sería si más adelante este ella llegara a mostrar agresividad, cosa que no, gracias a Dios, no, no, no ha presentado entonces. Siento que ahí sí, sí va a. Como que algo muy. ¿Así que fuera agresiva, no? Pero igual y vamos a entender que es parte de. Parte de su la evolución de su. De su enfermedad...” (Oro)

Integración de un Familiar con Alzheimer

Esta categoría destaca el compromiso emocional y práctico de las cuidadoras con el paciente y el proceso de la enfermedad.

Involucramiento con la Paciente

Se obtuvo que las participantes comentaron que mucho de lo que hacían con su familiar con EA era tener momentos de calidad y un trato humano, contando historias y haciéndoles plática. Este involucramiento activo y emocional se refleja en las múltiples estrategias que las cuidadoras emplean para asegurar que los pacientes se sientan útiles y continúen trabajando su memoria. Una de las actividades mencionadas por las cuidadoras es el juego, utilizando juegos simples que estimulan la cognición y la memoria de los pacientes.

Además, las cuidadoras buscan pequeñas actividades en las que los pacientes puedan participar, como ayudar en tareas domésticas sencillas. Estas actividades no solo proporcionan una sensación de utilidad a los pacientes, sino que también fortalecen su sentido de pertenencia y autoeficacia. Por ejemplo, una de las entrevistadas comentó que le pone música al paciente mientras realizan actividades juntas. Esta técnica no solo facilita las tareas, sino que también ayuda al paciente a recordar la letra de las canciones durante momentos de lucidez, lo cual es un indicador positivo del impacto de la música en la memoria y el estado emocional del paciente.

Las cuidadoras mencionan que estos momentos de calidad y el trato humano son fundamentales para el bienestar de los pacientes. La interacción constante, el estímulo emocional y cognitivo, y la creación de un ambiente de apoyo y cariño son esenciales para mantener la calidad de vida de los pacientes con Alzheimer.

“Entonces yo ya encontré una forma de que ella se integre un poco más y entonces yo pongo música y yo sé que a ella le gusta y ella. Ayuda entonces, se anima” (Mar).

Sentimientos por la adaptación de la enfermedad Alzheimer

Lo que se encontró en las entrevistas fue que las cuidadoras expresaron una variedad de sentimientos en su adaptación al cuidado de las pacientes con Alzheimer. Las cuidadoras muestran una dedicación y esfuerzo constante por proporcionar el mejor cuidado posible, a pesar de las dificultades, reflejando su deseo de asegurar que sus seres queridos reciban la atención y el apoyo necesarios. Sin embargo, también se experimenta un profundo sentimiento de tristeza y duelo asociado con la pérdida progresiva de la persona tal como la conocían. Las participantes aluden que ver cómo los pacientes pierden gradualmente su esencia y sus recuerdos es profundamente doloroso y emocionalmente desafiante.

Sin embargo, las cuidadoras experimentan momentos de paz y tranquilidad cuando el paciente se encuentra estable, proporcionándoles un momento de calma que les permite recargar energías, aunque sea temporalmente. Sin embargo, el agotamiento físico y emocional es una constante debido a las demandas incesantes del cuidado. La combinación de tareas físicas agotadoras y el estrés emocional de ver el deterioro de un ser querido genera un cansancio abrumador que afecta tanto su bienestar físico como mental. En conjunto, estos sentimientos reflejan la complejidad emocional del papel de cuidadora y destacan la importancia de reconocer y apoyar las necesidades emocionales de quienes cuidan a pacientes con Alzheimer.

Sentimientos predominantes

Lo que se encontró en las entrevistas fue que las cuidadoras expresaron una variedad de sentimientos en su adaptación al cuidado de pacientes con Alzheimer. A lo largo de las entrevistas, los sentimientos que aparecieron como más predominantes fueron el enojo, la tristeza y la angustia. Estas emociones intensas surgen principalmente debido a la frustración al ver el estado de sus familiares deteriorarse día a día. La impotencia de no poder detener el avance de la enfermedad y el dolor de ver cómo sus seres queridos pierden gradualmente su esencia generan un profundo sentimiento de tristeza y desesperanza. Las cuidadoras se enfrentan a un duelo constante, pues cada pérdida de habilidad y cada nuevo síntoma son recordatorios de la progresiva desaparición de la persona tal como la conoce.

La tristeza es una emoción omnipresente en las vidas de las cuidadoras, reflejando el duelo asociado con la pérdida progresiva de la identidad y habilidades del paciente. Este sentimiento se intensifica en momentos de lucidez del paciente, cuando ambos, cuidadora y paciente, se enfrentan a la realidad de la enfermedad. Las cuidadoras describen estos momentos como particularmente dolorosos, ya que son confrontados con la cruda verdad de que, aunque haya días buenos, la tendencia general es de deterioro. Este duelo anticipado y continuo afecta profundamente el bienestar emocional de las cuidadoras, llevándolas a estados de melancolía y tristeza persistente.

El enojo es otro sentimiento incómodo reportado, muchas veces dirigido hacia la situación más que hacia el paciente. La frustración de no poder cumplir con sus propias necesidades y deseos debido a las demandas del cuidado puede llevar a un profundo sentimiento de ira. Las cuidadoras mencionan que este enojo también puede ser una respuesta a la falta de apoyo o comprensión por parte de otros miembros de la familia o del entorno social. El deseo de poder hacer actividades de interés personal o cumplir con otras responsabilidades y no poder hacerlo por las exigencias constantes del cuidado provoca un resentimiento que es difícil de gestionar. Este enojo, aunque comprensible, puede llevar a una mayor carga emocional y sentimientos de culpa por sentirse de esta manera.

La angustia es otro sentimiento predominante, reflejando el constante estado de alerta y preocupación que las cuidadoras experimentan. La incertidumbre sobre el futuro y la preocupación por el bienestar continuo del paciente generan un estado de estrés crónico. Esta angustia se ve exacerbada por el cansancio físico y emocional acumulado, ya que las cuidadoras rara vez tienen tiempo para descansar o dedicarse a sí mismas. Las cuidadoras reportan que, a menudo, se sienten atrapadas entre el deseo de proporcionar el mejor cuidado posible y la necesidad de atender sus propias necesidades personales y profesionales. La falta de tiempo para sí mismas y la constante demanda de atención al paciente agravan la

sensación de angustia, haciendo del cuidado una tarea abrumadora y emocionalmente agotadora.

“Pero en ese momento sentíamos que cada una hacía más que otra, había enojo. Te enojas, sabes con la persona que crees que es la causante, pero también lo amas, y dices porque aguantó tanto” (Med)

“¿Este desgastante no? Siento que así no esté y en cuestión. De ánimo, pues estamos como que preparándonos. Para todo lo que se nos pueda venir” (Oro).

“Tengo una vida propia y no he hecho vida propia ahorita realmente yo siento que digo bueno Dios te ofrezco como un sacrificio porque realmente tengo amistades, también tengo, me gusta mucho el Grupo de Liturgia yo era Catequista lo dejé de serlo porque ya no podía hacerlo. De liturgia, pues tampoco, porque ya en los horarios ya no podían a quien me ayude en las mañanas los domingos a cuidar a la par que vaya yo a misa. Eso para mí es muy importante y no, no lo he podido hacer. Me frustra. Claro que me dicen, Oye, es un sacrificio, pero. Me cuesta mucho. Quizá para algunos es, Ay, eso, pues es como para algunos, que si su fútbol o algo, pero para mí eso es primordial” (Med).

Trato humano con la paciente

La importancia de mantener la humanidad y el respeto en el trato con el paciente, asegurando que se sientan valorados y dignos. Durante las entrevistas, algo que surgió repetidamente fue la importancia del contacto físico y humano en el cuidado de los pacientes con Alzheimer. Las participantes enfatizaron que el toque y la presencia constante son elementos cruciales para el bienestar de los pacientes. Este contacto no solo proporciona consuelo y seguridad, sino que también ayuda a mantener una conexión emocional que es vital tanto para el paciente como para la cuidadora. Las caricias, los abrazos y el simple acto de estar presente contribuyen a reducir la ansiedad y la confusión que son comunes en los pacientes con Alzheimer.

Las cuidadoras destacaron que una de las razones principales por las que optaron por asumir el rol de cuidadoras fue precisamente para garantizar que sus seres queridos recibieran este tipo de atención personalizada y afectuosa. Mencionaron que contratar a alguien externo, aunque puede ser un apoyo valioso, no podría reemplazar el vínculo emocional y la calidad del contacto que ellas proporcionan. Las cuidadoras creen firmemente que su presencia y el contacto físico directo son insustituibles, ya que transmiten amor y cuidado de una manera que va más allá de las tareas rutinarias.

Además, las cuidadoras explicaron que hablar con los pacientes, contarles historias y mantener conversaciones, aunque a veces unilaterales, es una forma esencial de mantener las

involucradas y conectadas con el mundo que las rodea. Esta interacción humana constante es percibida como fundamental para la salud emocional de los pacientes. Las cuidadoras sienten que estas interacciones no solo benefician a los pacientes, sino que también les proporcionan a ellas mismas una sensación de propósito y satisfacción, reforzando su decisión de ser quienes brindan el cuidado directo.

“Entonces él me dice que le cuenta cuentos, entonces de manera constante. Él está con ella y veo que tiene un libro de cuentos y está leyendo, él está aportando de esa forma” (Mar).

“Realmente no hay como que un familiar esté cerca y siempre le estén diciendo, o sea, demostrándole el amor, la el contacto físico de que la acarician, la abrazan, le das un beso, te digo, te amo. Que ya no entienda su subconsciente, creo yo o su corazón no olvida que es mamá, no olvida que es porque ella siente ese amor” (Med).

Eje Temático 3: El Cuidador

En este eje temático se agrupan todas las respuestas relacionadas con la experiencia, los sentimientos y las estrategias de los cuidadores de pacientes con Alzheimer (EA). Las respuestas se clasifican en cuatro grandes categorías; recursos necesarios y vida personal del cuidador.

Categoría: Recursos necesarios

Esta categoría aborda los recursos emocionales y prácticos que los cuidadores necesitan para desempeñar su rol. Las entrevistas revelaron que, además de los conocimientos prácticos sobre cómo manejar los síntomas y las necesidades diarias de los pacientes con Alzheimer, las cuidadoras también requieren un fuerte apoyo emocional. Este apoyo incluye la necesidad de espacios para expresar sus sentimientos y frustraciones, así como el respaldo de amigos, familiares y grupos de apoyo.

“Por lo menos una vez al mes tengo una cita psicológica” (Mar).

“A mí Dios me ha ayudado mucho en mí, en mi familia, mis hermanos o el apoyo que tenemos entre todos, pero sobre todo mis hijos, mis nietos. Busqué el lado positivo” (Med).

Énfasis en la paciencia

Los cuidadores deben desarrollar una gran paciencia, ya que su papel es vital y significativo para el bienestar del paciente. Esto incluye brindar apoyo constante y manejar las demandas emocionales de manera equilibrada.

La paciencia fue lo que apareció como algo fundamental y esencial para el cuidado. Los cuidadores deben desarrollar una gran paciencia, ya que su papel es vital

y significativo para el bienestar del paciente. Esto incluye brindar apoyo constante y manejar las demandas emocionales de manera equilibrada. La paciencia no solo es crucial para gestionar las situaciones diarias y repetitivas que surgen con el cuidado de un paciente con Alzheimer, sino que también es indispensable para el bienestar emocional del propio cuidador. Las participantes destacaron que, sin paciencia, el estrés y la frustración pueden sobrepasar rápidamente, afectando negativamente tanto al cuidador como al paciente.

“El cuidador familiar debería, creo yo, tener amor y paciencia...” (Med).

“Uy, la paciencia es yo creo que es la número 1. La paciencia, sobre todo no, algo que nos dejó, así como que muy marcados el el especialista este ser pacientes. Muy pacientes este con una persona. Sobre todo que. Y yo siento que de ahí se deriva lo demás, no. Si eres paciente vas a tener este la sensatez para poder atenderlo, atenderlo a este, a las personas, no. Si eres paciente, vas a soportar, le vas a aguantarle...” (Oro).

Categoría: Vida personal del cuidador

Esta categoría se enfoca en cómo el trabajo de cuidadora impacta profundamente la vida personal de quienes asumen este rol y las estrategias que emplean para sobrellevar la situación. Las entrevistas revelaron que el cuidado constante y las responsabilidades asociadas con el manejo de un paciente con Alzheimer a menudo resultan en la renuncia a intereses personales, tiempo libre y actividades sociales. Las cuidadoras describen cómo deben reorganizar sus rutinas diarias, sacrificar su propio bienestar y ajustar sus expectativas personales para atender las necesidades del paciente. Para sobrellevar estas demandas, muchas recurren a estrategias como buscar apoyo en otros familiares, establecer momentos específicos para el autocuidado.

Ajuste de vida personal

Las entrevistadas comentan que han sacrificado una gran parte de su tiempo en familia y sus actividades personales para quedarse en casa y atender las necesidades del paciente. Las cuidadoras a menudo tienen que dejar de lado sus intereses, pasatiempos y tiempo libre para asegurarse de que sus seres queridos con Alzheimer reciban el cuidado necesario. Este sacrificio constante puede llevar a sentimientos de aislamiento y frustración, ya que su vida diaria gira casi exclusivamente en torno al cuidado del paciente, dejando poco espacio para sus propios deseos y necesidades.

A medida que la situación se estabiliza, algunas cuidadoras logran recuperar parte de su vida personal y disfrutan de pequeños momentos de tranquilidad. Las cuidadoras

mencionan que encontrar maneras de sobrellevar la situación es crucial para su bienestar emocional y físico. Pueden establecer rutinas que les permitan retomar algunas actividades personales, como leer un libro, ver una película o incluso salir a caminar. Estos momentos de respiro son vitales para recargar energías y mantener un equilibrio entre las responsabilidades de cuidado y su propia salud mental.

“Bueno, pues antes era cada fin de semana salir, ahora este dependiendo de la condición de mi tía, es que nos podemos dividir, ajá, cuando no, cuando ella está bien podemos salir todos juntos, si bien salimos a comer, ya no vamos al cine, pues porque ella no, no, este le preguntamos si no está interesada o le preguntamos si quieren algún otro lugar, si quieren conocer algún lugar y si está en nuestra disponibilidad, pues lo hacemos. Pero si ella no está en disponibilidad, pues me quedo yo con ella y mi esposo sale con los niños” (Mar).

Cansancio ante los cuidados de la paciente

El cansancio es una realidad constante para las cuidadoras, quienes a menudo mencionan el agotamiento derivado de las demandas físicas de su rol. Muchas veces tienen que cargar a la paciente, ser su apoyo al caminar y asistir en movimientos cotidianos que requieren fuerza y resistencia. Este esfuerzo físico se suma a las tareas diarias del hogar, aumentando significativamente la carga de trabajo. Las cuidadoras describen cómo estas pueden dejarles agotadas al final del día, afectando su bienestar físico y limitando su capacidad para disfrutar de sus propios momentos de descanso.

Presencia de síntomas complicados para el tacto con la paciente: Cansancio, confusión e incertidumbre: Las entrevistas revelaron que las cuidadoras enfrentan una serie de síntomas complicados al interactuar con las pacientes, siendo el cansancio uno de los más mencionados. El agotamiento físico y mental se manifiesta en cada aspecto del cuidado diario, desde tareas físicas intensas, como ayudar a los pacientes a moverse o levantarse, hasta la vigilancia constante para prevenir accidentes. Las cuidadoras comentan que este cansancio se acumula con el tiempo, afectando su capacidad para mantenerse alertas y efectivas en su rol. Este agotamiento no solo disminuye su energía física, sino que también repercute en su estado emocional, llevándolas a sentir una carga pesada y constante.

Además del cansancio, las cuidadoras también experimentan altos niveles de confusión e incertidumbre al manejar los síntomas de la enfermedad de Alzheimer. La

confusión surge cuando los pacientes muestran comportamientos impredecibles o olvidan cómo realizar tareas cotidianas, lo que puede desorientar tanto al paciente como a la cuidadora. Esta confusión se agrava cuando los pacientes tienen episodios de desorientación o delirios, lo que requiere que las cuidadoras estén constantemente adaptándose a nuevas situaciones. La incertidumbre es un sentimiento persistente, ya que las cuidadoras no saben cómo progresará la enfermedad o cómo manejarán futuros desafíos. Esta incertidumbre genera un ambiente de constante ansiedad y preocupación, complicando aún más el cuidado diario y afectando la capacidad de las cuidadoras para planificar y llevar una vida equilibrada.

Eje Temático 4: Impacto Emocional

El impacto emocional que experimentaron las cuidadoras de pacientes con Alzheimer es profundo y multifacético, como revelaron las entrevistas. Las cuidadoras describen una montaña rusa de emociones, donde la tristeza, el miedo, la frustración y la esperanza se entrelazan constantemente. La tristeza surge al ver cómo sus seres queridos se desvanecen lentamente, perdiendo memoria y habilidades que una vez definieron su personalidad y su vida cotidiana. Este sentimiento de pérdida es constante y desgastante, pues cada nuevo síntoma o deterioro representa una nueva fase de duelo. Las cuidadoras también mencionan el miedo, tanto por el futuro incierto como por su capacidad para manejar las crecientes demandas de cuidado. Este miedo se agrava cuando se considera la posibilidad de que la enfermedad progrese a fases más avanzadas y agresivas, que podrían requerir aún más de su tiempo y energía.

“Pues algo difícil, así como que, no se acuerda el nombre de todos sus hijos, eso es algo preocupante, no. Entonces sí, sí, como que sí nos preocupa y por lo mismo, la comunicación y este con ella y es preguntarle esté mamá, sabes quién soy este, quiénes son mis hijos y así?” (Oro).

“Pues yo creo que se abordó todo, creo que. Lo que no hemos tomado en cuenta es lo que puede venir en el futuro y no sé cuándo llegue. No sé si sí esté preparado para ese momento” (Mar).

Involucramiento emocional con la paciente: El involucramiento emocional con la paciente es un componente crucial de este impacto emocional. Las cuidadoras se encuentran profundamente conectadas con sus pacientes (sus madres y tía), lo que hace que cada pequeño avance o retroceso sea intensamente personal. Describe cómo intenta mantener un

trato humano y cálido, utilizando el contacto físico y verbal para proporcionar consuelo y estabilidad emocional a los pacientes.

Este involucramiento incluye actividades como contar historias, mantener conversaciones significativas y encontrar maneras de hacer sentir útil a los pacientes, lo cual es tanto una estrategia para mantener sus habilidades cognitivas como un medio de fortalecer el vínculo afectivo. Sin embargo, este profundo involucramiento también significa que las cuidadoras están constantemente expuestas al dolor emocional de la enfermedad, lo que puede llevar a sentimientos de agotamiento y desesperanza. A pesar de esto, muchas cuidadoras encuentran un sentido de propósito y gratificación en su capacidad para ofrecer amor y cuidado en medio de circunstancias tan desafiantes.

“Ah, cuando de repente te dice gracias o me dice, gracias, hija yo, se le abrió el cielo. Porque desde qué te diga eso es ya o de repente cuando ve a un niño, Ah, por ejemplo este. grita, no, cállate, espérame. Que haga eso para mí es gratificante” (Med).

Amor como recurso de afrontamiento: Lo que comentaron los participantes fue que el amor era algo esencial en su rol de cuidadoras, considerándolo no sólo como un recurso de afrontamiento, sino también como una motivación fundamental para su dedicación diaria. Este amor profundo hacia sus madres, las pacientes, les proporcionaba la fuerza necesaria para enfrentar los desafíos constantes de la enfermedad de Alzheimer. Las cuidadoras expresan que el acto de cuidar a sus madres era visto como una retribución a todo lo que ellas habían hecho por sus hijas a lo largo de sus vidas. Esta reciprocidad, basada en el amor y el agradecimiento, transformaba las dificultades del cuidado en actos de devoción y cariño, fortaleciendo aún más el vínculo entre ellas.

“Y quizá no solamente la religión, también el amor que ella nos dio, los cuidados que ella nos dio. Osea, viene la mente de que oye, te tuvo paciencia, tú eras tremenda y ella te bañaba, entonces estabas podrida y ella lavaba tu ropa..... Y siento que ella como fue muy amorosa, muy juguetona, muy toda. Entonces eso nos ha ayudado mucho a mis hermanos y. Mí también lo que ella hizo por nosotros, sus cuidados, su amor, su alegría. Sus travesuras y sabemos que es cerca, porque desde siempre lo fue” (Med).

Aceptación a la pérdida: Las cuidadoras tienen muy presente que la enfermedad de Alzheimer es degenerativa, lo que significa que el deterioro de sus seres queridos es inevitable y progresivo. Esta comprensión profunda y dolorosa les obliga a enfrentar continuamente la pérdida gradual de la persona que conoce. La aceptación a la pérdida se convierte así en un proceso continuo de adaptación y resignación, donde las cuidadoras deben aprender a despedirse de pequeñas partes de la identidad y capacidades del paciente a medida

que la enfermedad avanza. A pesar del dolor que esto conlleva, las cuidadoras encuentran maneras de mantener su amor y cuidado, aceptando la realidad de la enfermedad mientras se esfuerzan por proporcionar la mejor calidad de vida posible a sus seres queridos en cada etapa de su deterioro.

Discusión de Resultados

En el análisis de los resultados obtenidos a partir de las entrevistas realizadas a las cuidadoras informales (CI) de pacientes con enfermedad de Alzheimer (EA), se destacan varias temáticas que reflejan las experiencias y desafíos enfrentados por estas mujeres en su rol de cuidadoras. La integración de los resultados con elementos teóricos se vincula con las preguntas de investigación para proporcionar una comprensión más profunda de los hallazgos.

- ¿Cómo influyen las creencias y percepciones de las cuidadoras informales en la asunción de la responsabilidad del cuidado de pacientes con EA?
- ¿Cómo evoluciona la percepción de responsabilidad de las cuidadoras informales a medida que el paciente con EA experimenta cambios en su salud y autonomía?
- ¿De qué manera ajustan las cuidadoras informales sus prácticas de autocuidado para manejar el estrés durante el desempeño de sus funciones diarias?
- ¿Qué importancia atribuyen las cuidadoras informales al autocuidado y cómo impacta esto en su bienestar personal y salud mental?
- ¿Cuáles son los obstáculos más frecuentes que enfrentan las cuidadoras informales al intentar incorporar prácticas de autocuidado en su rutina diaria, y cómo afectan estos obstáculos su capacidad para afrontar la carga emocional del cuidado?

Uno de los aspectos más significativos es la percepción de responsabilidad que sienten las cuidadoras hacia sus pacientes. Esta responsabilidad se manifiesta en una dedicación constante y un esfuerzo por proporcionar el mejor cuidado posible, a pesar de las dificultades emocionales y físicas que esto conlleva. La teoría del cuidado y la carga del cuidador sugiere que este sentido de responsabilidad está profundamente arraigado en los valores y creencias culturales que asignan a las mujeres el rol de cuidadoras principales dentro de la familia (Argimon et al., 2003). Las entrevistas revelaron que el amor y el sentido de reciprocidad juegan un papel crucial en motivar a las cuidadoras, quienes ven su labor como una retribución por el cuidado y amor recibido de sus madres durante su infancia. Esta percepción responde a la pregunta de investigación sobre cómo influyen las creencias y percepciones de las cuidadoras en la asunción de la responsabilidad del cuidado de pacientes con EA.

A medida que la enfermedad avanza y el paciente con EA experimenta cambios en su salud y autonomía, la percepción de responsabilidad de las cuidadoras también evoluciona. Las cuidadoras mencionaron que, al inicio, la negación y el miedo eran comunes, pero con el tiempo, desarrollaron una mayor aceptación y adaptabilidad. La transición de la etapa inicial a las etapas más avanzadas de la EA implica un aumento significativo en las responsabilidades del cuidado, lo que a su vez afecta la percepción de las cuidadoras sobre su rol. Este proceso de adaptación y evolución responde a la pregunta sobre cómo evoluciona la percepción de responsabilidad de las cuidadoras informales a medida que el paciente con EA experimenta cambios en su salud y autonomía.

El ajuste de las prácticas de autocuidado es crucial para que las cuidadoras manejen el estrés durante el desempeño de sus funciones diarias. Las entrevistas revelaron que las cuidadoras intentan mantener algunas prácticas de autocuidado, como establecer momentos específicos para descansar, buscar apoyo emocional de familiares y amigos, y participar en actividades que disfrutan cuando es posible. Sin embargo, este ajuste es a menudo desafiante debido a las demandas constantes del cuidado. Esta adaptación de las prácticas de autocuidado responde a la pregunta de investigación sobre cómo ajustan las cuidadoras informales sus prácticas de autocuidado para manejar el estrés durante el desempeño de sus funciones diarias.

Las cuidadoras informales atribuyen una gran importancia al autocuidado, reconociendo que es fundamental para su bienestar personal y salud mental. La falta de autocuidado puede llevar al agotamiento y afectar negativamente su capacidad para cuidar adecuadamente al paciente. Las cuidadoras mencionaron que, aunque el autocuidado es esencial, a menudo es difícil priorizarlo debido a la intensidad de las demandas del cuidado.

Este reconocimiento de la importancia del autocuidado y su impacto en el bienestar personal responde a la pregunta sobre qué importancia atribuyen las cuidadoras informales al autocuidado y cómo impacta esto en su bienestar personal y salud mental.

Los obstáculos más frecuentes que enfrentan las cuidadoras informales al intentar incorporar prácticas de autocuidado en su rutina diaria incluyen la falta de tiempo, el agotamiento físico y emocional, y la ausencia de apoyo adecuado. Estos obstáculos dificultan que las cuidadoras puedan dedicarse tiempo a sí mismas, lo que afecta negativamente su capacidad para afrontar la carga emocional del cuidado. Las entrevistas destacaron que la falta de recursos y apoyo contribuye a la sensación de aislamiento y aumenta el estrés y la frustración. Estos desafíos responden a la pregunta sobre cuáles son los obstáculos más frecuentes que enfrentan las cuidadoras informales al intentar incorporar prácticas de

autocuidado en su rutina diaria, y cómo afectan estos obstáculos su capacidad para afrontar la carga emocional del cuidado.

Conclusiones

Las conclusiones de la presente investigación se presentan a continuación, detallando los hallazgos clave y su relevancia para la comprensión del rol de las cuidadoras informales de pacientes con enfermedad de Alzheimer.

- Las cuidadoras muestran un fuerte sentido de responsabilidad y dedicación en su rol, viéndolo no solo como una tarea, sino como una retribución por el cuidado y amor que recibieron de sus madres en su infancia.
- A medida que la enfermedad de Alzheimer avanza, las cuidadoras pasan de una fase inicial de negación y miedo a una aceptación gradual. Esta evolución implica una adaptación constante a las nuevas demandas del cuidado, lo que requiere una gran flexibilidad y resiliencia emocional por parte de las cuidadoras. Aceptar la progresiva pérdida de habilidades y memoria en sus seres queridos es un proceso doloroso, pero crucial para manejar de manera efectiva su rol de cuidadoras.
- Las cuidadoras intentan mantener prácticas de autocuidado para manejar el estrés y el agotamiento que acompañan a sus responsabilidades. Sin embargo, estas prácticas son difíciles de sostener debido a la intensidad y constancia de las demandas del cuidado.
- A pesar de que el autocuidado es reconocido por las cuidadoras como esencial para su bienestar, muchas encuentran difícil priorizarse debido a la presión y la carga constante del cuidado del paciente con EA. La falta de tiempo y recursos adecuados complica aún más la implementación de prácticas de autocuidado regulares.
- Las cuidadoras enfrentan numerosos obstáculos para incorporar prácticas de autocuidado en su rutina diaria. Entre los más comunes se encuentran la falta de tiempo, el agotamiento físico y emocional, y la ausencia de un apoyo adecuado. Estos factores no solo dificultan el autocuidado, sino que también aumentan la carga emocional y física de las cuidadoras, afectando negativamente su bienestar general.
- Las cuidadoras experimentan una montaña rusa de emociones, incluyendo tristeza, miedo, frustración y esperanza. La carga emocional es significativa y se intensifica conforme la enfermedad del paciente con EA avanza. El duelo y la tristeza por la pérdida gradual de las habilidades y la esencia de sus seres queridos son comunes, junto con episodios de angustia y ansiedad por el futuro incierto.

- El involucramiento emocional con la paciente es profundo y significativo. Las cuidadoras establecen fuertes lazos afectivos con sus seres queridos, haciendo que cada pequeño avance o retroceso sea intensamente personal.
- El amor es una fuente esencial de fortaleza para las cuidadoras. Ven el cuidado como una extensión de su afecto y compromiso con sus seres queridos, proporcionando la motivación necesaria para superar los desafíos diarios.
- Las cuidadoras tienen muy presente que la enfermedad de Alzheimer es degenerativa, lo que las obliga a enfrentar continuamente la pérdida gradual de la persona que conocían. Esta aceptación de la pérdida es un proceso continuo y doloroso, pero necesario para adaptarse a las nuevas realidades del cuidado. Las cuidadoras deben aprender a despedirse de pequeñas partes de la identidad y capacidades del paciente, lo que requiere una gran resiliencia emocional.
- La dinámica familiar se ajusta significativamente para manejar las demandas del cuidado, con las mujeres asumiendo la mayor parte de las responsabilidades. Este ajuste implica una redistribución de tareas y roles dentro del hogar, lo que puede generar tensiones pero también fortalecer la cooperación y el apoyo mutuo entre los miembros de la familia. La flexibilidad y la comunicación abierta son clave para una adaptación exitosa.

Recomendaciones metodológicas

Para futuras investigaciones, se sugiere considerar la posibilidad de encontrar una muestra más específica o ajustar los rangos de edad de las cuidadoras participantes. Ampliar o reducir los criterios de inclusión podría facilitar la obtención de una muestra mayor y más accesible. Por ejemplo, enfocarse en cuidadoras de un rango de edad más amplio o, alternativamente, centrarse en un grupo etario específico que pueda tener más disponibilidad de tiempo para participar en la investigación. Este ajuste podría ayudar a mitigar la falta de participación observada en el estudio actual, debido en parte a la intensa carga de cuidado y la escasez de tiempo libre entre las cuidadoras.

La falta de tiempo y la carga emocional y física del cuidado fueron factores significativos que limitaron la participación en este estudio. Al considerar estos aspectos, las futuras investigaciones podrían implementar estrategias adicionales para facilitar la participación, como entrevistas telefónicas o en línea, y horarios más flexibles. Adaptar la metodología de recolección de datos para ser más accesible y menos demandante para las cuidadoras puede mejorar la tasa de respuesta y proporcionar una visión más completa y diversa de las experiencias de estas mujeres. Así, se lograría una mejor comprensión de las

necesidades y desafíos de las cuidadoras informales de pacientes con enfermedad de Alzheimer, permitiendo desarrollar intervenciones más efectivas y adecuadas a sus circunstancias específicas.

Recomendaciones para la praxis

A través de la presente investigación, se pudo reflexionar sobre varios aspectos que competen a la psicología en su ámbito aplicativo, siendo el eje central la promoción del desarrollo y calidad de vida de las cuidadoras informales de pacientes con la enfermedad de Alzheimer.

Esta investigación ha demostrado la importancia de adoptar un enfoque integral como profesionales de la psicología que trabajan con cuidadoras informales de pacientes con enfermedad de Alzheimer. Las cuidadoras enfrentan una carga emocional y física considerable, lo que subraya la necesidad de apoyo psicológico específico. Es crucial que los psicólogos validen las experiencias de estas, creando un espacio seguro donde puedan expresar sus emociones y preocupaciones sin sentirse juzgadas. Esto no solo ayuda a aliviar el estrés emocional, sino que también fortalece la resiliencia y la capacidad de afrontamiento de las cuidadoras.

Un aspecto vital a abordar en la intervención psicológica es la gestión del duelo continuo y la pérdida progresiva. Las cuidadoras experimentan una forma única de duelo, enfrentando la pérdida gradual de la identidad y las capacidades de sus seres queridos. Los psicólogos deben estar preparados para trabajar con las cuidadoras en la aceptación de estas pérdidas, proporcionando herramientas para manejar el dolor emocional y desarrollar estrategias de afrontamiento efectivas.

La investigación destaca que el autocuidado es esencial para el bienestar personal y la salud mental, aunque a menudo es difícil de priorizar debido a las demandas del cuidado. Fomentar el autocuidado entre las cuidadoras, así como ayudarlas a identificar y desarrollar prácticas de autocuidado que se adapten a sus circunstancias específicas e integrarlas en su rutina diaria también es otra tarea crucial para los psicólogos. Esto podría incluir técnicas de relajación, ejercicio regular, tiempo para hobbies y actividades sociales, y estrategias de manejo del estrés.

El apoyo social también juega un papel fundamental en el bienestar de las cuidadoras. Los psicólogos deben animar a las cuidadoras a construir y mantener una red de apoyo sólida, que puede implicar la participación en grupos de apoyo para cuidadoras, donde pueden compartir experiencias y recibir apoyo emocional de otras personas en situaciones similares. Por último, los psicólogos pueden trabajar con las familias para mejorar la comunicación y la

colaboración, asegurando que las responsabilidades del cuidado se distribuyan de manera más equitativa y que todos los miembros de la familia se sientan involucrados y apoyados.

Es por eso que la praxis profesional de los psicólogos que trabajan con cuidadoras informales de pacientes con EA debe centrarse en el apoyo emocional, el fomento del autocuidado, la construcción de redes de apoyo y la promoción de políticas de apoyo. Al igual que en un vuelo donde se recomienda colocar primero la máscara de oxígeno a uno mismo antes de ayudar a otros, las cuidadoras deben ser equipadas con las herramientas y el apoyo necesarios para cuidarse a sí mismas, para poder brindar el mejor cuidado a sus seres queridos.

Referencias Bibliográficas

- Argimon, J., Limón, E., & Abós, T. (2003). *Sobrecarga y calidad de vida de los cuidadores informales de pacientes discapacitados*. *Atención Primaria*, 32(2), 84-87.
[https://doi.org/10.1016/S0212-6567\(03\)70741-0](https://doi.org/10.1016/S0212-6567(03)70741-0)
- Cassanova, L., Rascón, M., Alcántara, H., y Soriano, A. (2014). *Apoyo social y funcionalidad familiar en personas con trastorno mental*. *Salud Mental*, 37(5), 443-448.
<https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=58232671011>
- Corona, J. (18 de abril de 2018). *INVESTIGACIÓN CUALITATIVA: FUNDAMENTOS EPISTEMOLÓGICOS, TEÓRICOS Y METODOLÓGICOS*. Universidad Complutense de Madrid. <https://doi.org/https://doi.org/10.15178/va.2018.144.69-76>
- De la Cruz, A. C. (2020). *Relación entre sobrecarga y funcionamiento familiar en cuidadores informales de pacientes con Alzheimer*. *Revista Unimar*, 38(1), 187-200.
<https://doi.org/10.31948/Rev.unimar/unimar38-1-art9>
- Espín, J. (2020). *Factores de riesgo asociados a pacientes con enfermedad de Alzheimer y sus cuidadores principales*. *Revista Cubana de Medicina General Integral*:
<https://www.medigraphic.com/pdfs/revcubmedgenint/cmi-2020/cmi201h.pdf>
- Flores, M., Yzamar, W., Vega, M., y Valle, M. (2023). *Perfil y calidad de vida en cuidadores informales de adultos mayores en el hogar*. *Calidad de vida y salud*, 16(1), 40-53.
<http://revistacdvs.uflo.edu.ar/index.php/CdVUFLO/article/view/367>

- Garzón, M., Pascual, Y., & Collazo, E. (2018). *Malestar psicológico en cuidadores principales de pacientes con enfermedad de Alzheimer*. Revista Cubana de Enfermería: <https://revenfermeria.sld.cu/index.php/enf/article/view/1052/373>
- Gómez, L., Reyes, G., Silva, M., Gustavo, L., y María, C. (3 de febrero de 2022). *Etiología, factores de riesgo, tratamientos y situación actual de la enfermedad de Alzheimer en México*. (Permanyer, Ed.) <https://doi.org/10.24875/GMM.22000023>
- Guato, P., y Mendoza-Parra, S. (2022). Autocuidado del cuidador informal de personas mayores en algunos países de Latinoamérica: Revisión descriptiva. *Enfermería: Cuidados Humanizados*, 11(2). <https://doi.org/10.22235/ech.v11i2.2917>
- Guerrero, J., Cortez, L., & Carchi, C. (2018). *Técnicas y métodos cualitativos para la investigación científica (Primera ed.)*. Editorial UTMACH. : <https://repositorio.utmachala.edu.ec/bitstream/48000/12501/1/Tecnicas-y-MetodoscualitativosParaInvestigacionCientifica.pdf>
- Henrique de Souza, P., Frazão, P., Silva, R., Araújo, R., Brito, J., & Pinheiro, M. (2021). *Impactos físicos e emocionais na saúde do cuidador informal de pacientes com doença de Alzheimer*. <https://doi.org/http://dx.doi.org/10.33448/rsd-v10i8.16990>
- Huang, J. (Febrero de 2023). *Enfermedad de Alzheimer*. Manual MSD: https://www.msdmanuals.com/es-mx/professional/trastornos-neurologicos/delirio-y-demencia/enfermedad-de-alzheimer#v8417853_es
- Hurtado, J. C. (2021). Impacto psicosocial e intervenciones de apoyo para cuidadores informales de personas dependientes en México. *Psicología Iberoamericana*, 29(1). <https://doi.org/10.48102/pi.v29i1.339>
- Igado, M. (diciembre de 2021). 3. *Cuidando a una persona con Alzheimer*. Impacto en la calidad de vida del cuidador principal. NPunto: <https://www.npunto.es/content/src/pdf-articulo/61c08987bf90aart3.pdf>
- Instituto Nacional de Mujeres (noviembre de 2019). *Fortalecimiento de la Secretaría de las Mujeres en el nuevo diseño institucional de la Ciudad de México*. Instituto Nacional de Mujeres:

https://semujeres.cdmx.gob.mx/storage/app/media/Transversalidad/2019/Documento_Meta_2203_MT.pdf

Jiménez, R., Poot, A., Sarro, A., y Murillo, E. (junio de 2016). *¿Qué es la enfermedad de ALZHEIMER?* Academia Mexicana de Ciencias:

https://www.revistaciencia.amc.edu.mx/images/revista/67_2/PDF/Alzheimer.pdf

Leite, A. (27 de febrero de 2021). *Principales diferencias entre el cuidador de ancianos formal e informal*. Reab: <https://www.reab.es/principales-diferencias-entre-el-cuidador-de-ancianos-formal-e-informal/>

Mayo Clinic. (2023). *Enfermedad de Alzheimer*. Mayo Clinic:

<https://www.mayoclinic.org/es/diseases-conditions/alzheimers-disease/symptoms-causes/syc-20350447#:~:text=en%20la%20conducta-,Los%20cambios%20que%20la%20enfermedad%20de%20Alzheimer%20produce%20en%20el,P%C3%A9rdida%20de%20inter%C3%A9s%20por%20actividades>

Molina, L. E. (Diciembre de 2020). *Calidad de vida en cuidadores informales de enfermos en estado terminal*. (F. Perozo Marín, Ed.) Universidad Central del Ecuador:

<https://www.dspace.uce.edu.ec/server/api/core/bitstreams/c4b4fbc9-340a-480e-a44c-9c0b27daf194/content>

National Institute on Aging. (Diciembre de 2019). *Cómo cuidar a una persona con la enfermedad de Alzheimer*. National Institute on Aging:

<https://order.nia.nih.gov/sites/default/files/2020-06/AlzheimersCaringGuide-Spanish.pdf>

Navarro, M., Jiménez, L., García, M. C., Calleja, M., y Blanco, E. (2018). *Los enfermos de Alzheimer y sus cuidadores: intervenciones de enfermería*. Gerokomos, 29(2), 79-82.

<https://scielo.isciii.es/pdf/geroko/v29n2/1134-928X-geroko-29-02-00079.pdf>

Organización Mundial de la Salud. (1 de octubre de 2022). *Envejecimiento y salud*.

Organización Mundial de la Salud: <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/ageing-and-health>

Organización Mundial de la Salud. (15 de marzo de 2023). *Demencia*. Organización Mundial de la Salud: <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/dementia>

- Organización Panamericana de la Salud. (2 de septiembre de 2021). *El mundo no está abordando el reto de la demencia*. Organización Panamericana de la Salud: <https://www.paho.org/es/noticias/2-9-2021-mundo-no-esta-abordando-reto-demencia>
- Ramírez, J. (octubre de 2017). *Entendiendo el Alzheimer. Una guía para el cuidador*. (Primera ed.). (J. Salazar, M. Frías, y Á. César, Edits.) Minaya Editorial. NeuroMéxico: <https://neuromexico.org/wp-content/uploads/2018/02/Entendiendo-el-Alzheimer.pdf>
- Roa, P. A., Martínez, A., y García, M. d. (2017). *La Enfermedad de Alzheimer y otras demencias como problema nacional de salud*. (L. M. Gutiérrez, M. d. García, P. A. Roa, y A. Martínez, Edits.) Intersistemas. Academia Nacional de Medicina de México: https://www.anmm.org.mx/publicaciones/ultimas_publicaciones/ANM-ALZHEIMER.pdf
- Rubio, M., Márquez, F., Campos, S., & Alcayaga, C. (2018). Adaptando mi vida: vivencias de cuidadores familiares de personas con enfermedad de Alzheimer. *Gerokomos*, 29(2), 54-58. <https://scielo.isciii.es/pdf/geroko/v29n2/1134-928X-geroko-29-02-00054.pdf>
- Salazar, M., Garza-Sarmiento, E., García-Rodríguez, S., Juárez-Vázquez, P., Herrera-Herrera, J., & Durán-Badillo, T. (2019). Funcionamiento familiar, sobrecarga y calidad de vida del cuidador del adulto mayor con dependencia funcional. *Enfermería Universitaria*, 16(4), 362-373. <https://doi.org/10.22201/eneo.23958421e.2019.4.615>
- Sánchez, Á. (2019). Ansiedad y autoeficacia en cuidadores de pacientes con Alzheimer. *International Journal of Developmental and Educational Psychology*(1), 259-268. <https://revista.infad.eu/index.php/IJODAEP/article/view/1438/1237>
- Silva, M., Staaden, K., Staaden, G., & Zúñiga, A. (2022). *Pensar-se Contemporáneo. Sobre el cuidado del otro y de sí mismo*. Atena Editora. Colección Investigación.: <https://archive.org/details/pensar-se-no-contemporaneo>
- Tinoco, N., Cajas, M., & Santos, O. (2018). *Técnicas y métodos cualitativos para la investigación científica*. Editorial UTMACH.:

<https://repositorio.utmachala.edu.ec/bitstream/48000/12501/1/Tecnicas-y-MetodoscualitativosParaInvestigacionCientifica.pdf>

Tirro, V., Gouveia, K., & Peña, M. F. (2023). *Espiritualidad y calidad de vida en cuidadores de personas con demencia*. AULA Revista de Humanidades y Ciencias Sociales: <https://revistas.unphu.edu.do/index.php/aula/article/view/246/521>

Torres, A., y Pinilla, M. (2011). Perfil de los cuidadores de enfermos mentales. *Investigación En Enfermería: Imagen Y Desarrollo*, 5(1), 10-17. <https://revistas.javeriana.edu.co/index.php/imagenydesarrollo/article/view/1548>