

UNIVERSIDAD DEL VALLE DE GUATEMALA

Facultad de Ciencias Sociales



Experiencia de los cuidadores de personas con enfermedad de Alzheimer en
Guatemala

Trabajo de graduación en modalidad de tesis presentado por

Isabella Estrada Arimany

para optar al grado académico de Licenciada en Psicología

Guatemala, 2025

UNIVERSIDAD DEL VALLE DE GUATEMALA

Facultad de Ciencias Sociales



Experiencia de los cuidadores de personas con enfermedad de Alzheimer en
Guatemala

Trabajo de graduación en modalidad de tesis presentado por

Isabella Estrada Arimany

para optar al grado académico de Licenciada en Psicología

Guatemala, 2025

Vo. Bo.:



M.A. Anaité Valle Santos
Asesora

Tribunal examinador:



M.A. Anaité Valle Santos
Asesora



Dra. Dina Elías Rodas
Directora Departamento de Psicología



Licda. Leslie Andrea Muñoz Juárez
Evaluadora de Terna

Fecha de aprobación

Guatemala 15 de enero 2025

Índice

Lista de cuadros	v
Resumen	vii
I. Introducción	1
II. Marco teórico.....	3
A. Cuidado.....	3
B. Cuidadores	3
C. Efectos negativos del cuidado.....	13
D. Efectos positivos del cuidado.....	22
E. Enfermedad del adulto mayor	26
III. Marco metodológico.....	53
A. Justificación	53
B. Objetivos	56
C. Preguntas de investigación.....	57
D. Diseño del estudio.....	58
E. Variables de investigación.....	59
F. Participantes	63
G. Procedimiento	63
H. Plan de análisis.....	65
I. Consideraciones éticas.....	67

IV.	Resultados.....	69
A.	Datos demográficos y laborales.....	69
B.	Conocimiento sobre la enfermedad y servicios disponibles.....	75
C.	Cuidar de un paciente con Alzheimer: experiencias de cuidadores.....	82
D.	Necesidades de apoyo para el cuidador y paciente con Alzheimer.....	154
V	Discusión de resultados.....	160
A.	Datos demográficos y laborales.....	160
B.	Conocimiento sobre la enfermedad y servicios disponibles.....	168
C.	Cuidar de un paciente con Alzheimer: experiencias de cuidadores.....	172
D.	Necesidades de apoyo para el cuidador y paciente con Alzheimer.....	191
VI.	Reflexión de la investigadora.....	193
VII.	Conclusiones.....	195
VIII.	Recomendaciones.....	197
IX.	Limitaciones.....	199
X.	Referencias.....	200
XI.	Anexos.....	218
A.	Anexo A.....	218
B.	Anexo B.....	221

Lista de cuadros

Cuadro 1. Definición conceptual y operacional de las variables	59
Cuadro 2. Datos demográficos según tipo de cuidador y género	69
Cuadro 3. Características de su rol de cuidador y de los pacientes según tipo de cuidador y género	72
Cuadro 4. Medios de aprendizaje sobre la enfermedad de Alzheimer según tipo de cuidador y género	76
Cuadro 5. Conocimiento sobre los servicios disponibles según tipo de cuidador y género	80
Cuadro 6. Motivación por ampliar el conocimiento sobre la enfermedad según tipo de cuidador y género	82
Cuadro 7. Motivación y razones para cuidar de otra persona según tipo de cuidador y género	83
Cuadro 8. Cualidades de la relación con el paciente según tipo de cuidador y género	85
Cuadro 9. Características del cuidado brindado al paciente según tipo de cuidador y género	90
Cuadro 10. Dificultades del cuidado del paciente según tipo de cuidador y género	94
Cuadro 11. Estrategias de resolución de problemas según tipo de cuidador y género	101

Cuadro 12. Apoyo recibido según tipo de cuidador y género	112
Cuadro 13. Razones por las que piden o no ayuda según tipo de cuidador y género	116
Cuadro 14. Bienestar y autocuidado en el área personal según tipo de cuidador y género	118
Cuadro 15. Bienestar y autocuidado en el área física según tipo de cuidador y género	126
Cuadro 16. Bienestar y autocuidado en el área emocional según tipo de cuidador y género	134
Cuadro 17. Bienestar y autocuidado en el área laboral según tipo de cuidador y género	146
Cuadro 18. Bienestar y autocuidado en el área espiritual según tipo de cuidador y género	148
Cuadro 19. Bienestar y autocuidado en el área familiar y social según tipo de cuidador y género	149
Cuadro 20. Estrategias de afrontamiento según tipo de cuidador y género	152
Cuadro 21. Necesidades de apoyo para el cuidador y paciente según tipo de cuidador y género	155

Resumen

El cuidado de un adulto mayor con enfermedad de Alzheimer puede ser una experiencia estresante para los cuidadores formales e informales y puede impactar de forma positiva o negativa en la persona que cuida. El presente estudio pretende explorar las experiencias de los cuidadores formales e informales en el departamento de Guatemala, así como sus efectos en su experiencia de cuidado de una persona con Alzheimer. Los cuidadores formales manifiestan tener más emociones positivas, disfrutar de su trabajo y tienen más efectos positivos en su vida asociados con el cuidado, como sentirse autorrealizados y el crecimiento personal. Mientras que, los cuidadores informales tienen más estrés, agotamiento, menos conocimiento sobre la enfermedad, estrategias de resolución de problemas no funcionales y efectos negativos asociados con el cuidado, como el síndrome del cuidador quemado o proceso de duelo. Se evidenció la necesidad para aumentar los servicios de la comunidad que brinden apoyo a los cuidadores y pacientes.

Palabras clave: cuidadores formales, cuidadores informales, enfermedad de Alzheimer, estrés en el cuidado, bienestar del cuidado

I. Introducción

Guatemala cuenta con una población de 14,901,286 habitantes, según el censo del 2018. El 5.6 % de personas tienen más de 64 años y dentro de ese rango de edad, 43,000 personas padecen de demencia. Padecer de demencia implica ciertas dificultades y procesos adaptativos, tales como la disminución de la independencia. Debido a la disminución del grado de independencia del adulto mayor, probablemente necesitará del cuidado de una persona. La persona que tiene a su cargo el cuidado de otra se identifica como cuidador(a). Hay dos tipos: formales (profesionales de salud, por ejemplo, enfermeras) e informales (ej. familiares y amigos). La diferencia entre ambos suele radicar en que el primero es remunerado por su responsabilidad, y el segundo, usualmente no. Los cuidadores de personas con alguna enfermedad relacionada con la demencia suelen presentar distintos obstáculos en su labor, por ejemplo, establecer comunicación debido a la disminución de la habilidad cognitiva del paciente.

El cuidado de un adulto mayor y las diferentes condiciones que pueda tener, puede ser una experiencia estresante y puede repercutir negativamente en la persona que cuida a otros. Como, por ejemplo, se puede presentar un incremento en los niveles de estrés, depresión y el síndrome del cuidador quemado. Se observa que existen diferencias de género según los cuidadores; la mujer presenta mayor desgaste y niveles de estrés, y una menor calidad de vida que los hombres (Xiong et al., 2020). Los cuidadores, aunque enfrentan retos, también experimentan aspectos positivos, como es el crecimiento personal o el sentimiento de competencia, los cuales benefician su bienestar (Cheng et al., 2015).

A pesar de que existan diversas investigaciones sobre las experiencias e impacto del cuidado sobre los cuidadores en otros países, en Guatemala este es un tema pendiente. Es necesario describir la experiencia de los cuidadores formales e informales del departamento de Guatemala. Por ello, es importante determinar su experiencia por medio de una entrevista a profundidad para conocer sobre la situación en el contexto guatemalteco.

El presente trabajo tuvo como objetivo explorar las experiencias de las personas en el rol de cuidadoras y los efectos, tanto positivos como negativos, en su experiencia de cuidado de una persona con enfermedad de Alzheimer. Se evidenció que el cuidado de las personas con Alzheimer representa una experiencia altamente estresante, especialmente en los cuidadores informales. Los resultados de este estudio muestran que el tiempo y el conocimiento son factores determinantes en el bienestar tanto de los cuidadores formales como informales. Aquellos con más experiencia tienden a utilizar estrategias de afrontamiento más efectivas, mientras que los cuidadores menos experimentados enfrentan más dificultades emocionales.

Se evidencian diferencias de género en cuanto al impacto físico del cuidado, siendo las cuidadoras femeninas, especialmente cuidadoras informales, las que reportan mayores niveles de cansancio debido al esfuerzo físico que deben de realizar para apoyar al paciente. Se evidencia la importancia de brindar apoyo tanto emocional y en las responsabilidades de cuidado a todos los cuidadores, así como de ofrecerles formación continua para mejorar su capacidad de manejo de los síntomas de los pacientes y desarrollar estrategias de afrontamiento positivo.

II. Marco teórico

A. Cuidado

El cuidado se define como la acción de cuidar de otra persona, donde se provee la protección necesaria, así como de asistencia y bienestar (Olagundoye y Alugo, 2018). Se cuida a quien, por una enfermedad, trastorno o discapacidad, presente algún déficit o depende de otros para realizar determinadas actividades. Se suele brindar cuidado en tres diferentes áreas: instrumental, informativa y emocional. En el cuidado instrumental, se apoya en tareas del hogar y la limpieza, entre otros. Cuando se aprende sobre la enfermedad y la manera de brindar las condiciones favorables para el individuo, se trata de la dimensión informativa. El área emocional se refiere a dar apoyo emocional, acompañamiento, escucha activa, asesoramiento y el atender a las necesidades psicológicas. Cabe mencionar que proveer cuidados, puede ser una experiencia estresante; por ende, presenta una carga para la persona que los provee (Olagundoye y Alugo, 2018).

B. Cuidadores

El cuidado hace referencia al apoyo físico, financiero o emocional; donde se tiene como finalidad satisfacer las necesidades del beneficiario. La persona quien provee el cuidado se conoce como cuidador. Se considera a una persona como cuidador permanente a partir de los tres meses de tener dicho rol. En su mayoría, son las mujeres quienes tienen el rol de cuidadoras; el género influye en la disposición de hacerlo, aumentando el número de casos de mujeres ejerciendo los cuidados (Albarracín et al., 2016; Kahana et al., 1994). Asimismo, las normas de género así como la creencia de que las mujeres son mejores cuidadoras crea la

expectativa social de que debe ser la mujer la que cumpla con este rol (Alzheimer Disease International, 2019).

Es fundamental que se priorice el cuidado, el apoyo social y el fortalecimiento de las habilidades de cuidadores, en cuanto a autoeficacia, perseverancia, desempeño al cuidar de otro, resiliencia y competencia; con el fin de beneficiar la calidad de vida y propiciar el afrontamiento adecuado en las personas que cuidan. Es importante determinar el apoyo social que tienen los cuidadores, por ejemplo, según el número de miembros de la familia, el estatus económico de cada uno, la frecuencia de compromiso para ayudar, las posibles contribuciones que pueden hacer (por ejemplo, económico, responsabilidades del hogar, transporte, etc.) y situaciones y eventos que puedan empeorar los recursos disponibles (Barrera et al., 2010).

1. Características del cuidador

Se entiende que los cuidadores brindan apoyo a la persona quien recibe el cuidado (Kahana et al., 1994). Cuidadora es la persona quien de forma activa realiza el rol de cuidar, en el que debe ejecutar diversas responsabilidades y rutinas diarias. Por ejemplo, ayudan con actividades básicas e instrumentales de la vida diaria (Olagundoye y Alugo, 2018). Las responsabilidades de los cuidadores pueden variar dependiendo del perfil de la persona a quien cuidan, por ejemplo, nivel de dependencia. Usualmente, apoyan en la higiene personal, alimentación, administración de medicamentos, cambiar la posición en donde se encuentra recostado, y ayudar a expresarse y comunicarse con otras personas. Las personas que cuidan de pacientes con deterioro cognitivo y/o enfermedades relacionadas con demencia, en promedio dedican once horas diarias a este rol. En el caso

de cuidadores familiares de personas con Alzheimer, realizan entre 60 y 75 horas de cuidado a la semana (Barrera et al., 2010).

La experiencia de atender crea diferentes necesidades para el cuidador, como lo son las personales. Por ejemplo, la soledad, falta de conocimiento sobre cómo consolar al paciente, ser juzgado por otros y la sensación de impotencia al no ser capaz de aliviar el dolor de la persona con demencia. Asimismo, deben entender el padecimiento y cómo se verá afectada la persona que lo enfrenta, de manera que, se necesita comprender además cómo apoyarlo en la movilización, administración de medicamentos, precauciones a tomar y comunicación con los profesionales de la salud. Por ejemplo, recibir orientación sobre estrategias que puedan ayudar, tanto como la posición más adecuada de la cama en la habitación. También, requiere de una guía sobre practicar su rutina de autocuidado, la importancia del descanso y el uso de grupos de apoyo (Barrera et al., 2010).

Las necesidades en la familia del que recibe cuidado suelen estar relacionadas con la experiencia progresiva de la enfermedad, por lo que la persona que cuida puede verse involucrada en dinámicas conflictivas que debe solucionar y tiende a tomar responsabilidad de las tareas que tenía a cargo el individuo previo a la enfermedad. Se ha encontrado que el progreso del padecimiento se relaciona con la calidad del cuidado disponible debido a que un mayor deterioro cognitivo y dependencia del paciente ocasionan un mayor desgaste en el cuidador y peor salud física y bienestar; esto afecta la capacidad del cuidador para brindar apoyo efectivo y manejar sus propias necesidades emocionales. Asimismo, es fundamental que profesionales y no profesionales se involucren en el cuidado, por ejemplo, un cuidador formal y los miembros de la familia;

puesto que en caso de no suceder esto, la persona que cuida contará con un menor tiempo para dedicarle a sus relaciones sociales y desatiende sus necesidades personales, de forma que pueden llegar a sentirse cansados frecuentemente, impactando su rol, haciéndolo más difícil de llevar a cabo y con un nivel más alto de estrés (Barrera et al., 2010).

2. Tipos de cuidadores

a. Formales

Los cuidadores formales son paraprofesionales o profesionales quienes por cuidar de otra persona reciben una retribución económica. Los paraprofesionales brindan ayuda en las actividades cotidianas; pueden ser contratados y supervisados por la familia o supervisados por una agencia (de cuidado), mientras que los profesionales, como una enfermera, proveen un cuidado más específico para satisfacer las necesidades de salud de la persona. Estos cuidadores no guardan ninguna relación consanguínea con el sujeto, por lo que, en ocasiones, el trato más personal para mantener el bienestar emocional de la persona puede hacer falta (Kahana et al., 1994). Suelen brindar sus servicios en asilos, centros de día y en el hogar de los clientes (Camacho et al., 2010).

A pesar de que sean profesionales, cuidar de una persona con este tipo de padecimientos puede ser estresante. Además, brindar cuidado continuo y complejo a otros a largo plazo, presenta para la persona cuidadora diversas fuentes de estrés. Se estima que dedican el 40 % de su tiempo en manejar conductas desafiantes de los pacientes. Asimismo, deben cubrir necesidades físicas difíciles y tienen como reto mantener una sana relación con el paciente y sus familiares. Por esta razón,

probablemente tienen un mayor riesgo a padecer del síndrome de cuidador quemado y/o estrés. Esto puede provocar efectos negativos, como problemas de salud, absentismo o rotación laboral, errores al dar la medicación a los pacientes y relaciones tensas con los familiares del paciente (Mackenzie y Peragine, 2003).

b. Informales

A los familiares, amigos o vecinos que apoyan y cuidan de otra persona sin que reciban ninguna retribución económica se les considera cuidadores informales. En determinados casos, el cuidado que necesita el sujeto sobrepasa las habilidades del cuidador informal, puesto que usualmente no cuentan con capacitaciones para este rol. A pesar de esto, debido a la relación que tienen y el alto grado de compromiso e interés emocional, proveen apoyo afectivo y un trato individualizado. Por consiguiente, puede resultar en un mayor conflicto interpersonal. Es posible que sienta una obligación familiar de cuidar de la persona, siendo esta la motivación para hacerlo a largo plazo (Camacho et al., 2010; Kahana et al., 1994). Sin embargo, la mayoría suelen cuidar del otro por: responsabilidad social, mantener el bienestar del individuo, por reciprocidad pues han cuidado de ellos anteriormente y sentimiento de importancia por la satisfacción que obtienen (Barrera et al., 2010).

Tomar en cuenta los otros roles que deben de cumplir en su familia y en la sociedad es fundamental, para comprender el cuidado que brinda un familiar. De manera que, el número e importancia de los roles que comparte el cuidador con la persona, la temporalidad de dichas responsabilidades y el contexto en el que ocurren influyen en si afectará positiva o negativamente a su bienestar. Por ejemplo, si es una

mujer adulta media, esposa del paciente, es posible que a la vez cumpla con otros roles, como: madre (crianza de los hijos), trabajadora, cuidadoras de padres y cuidado del hogar, de manera que pueden estar en condiciones que aumentan la vulnerabilidad al estrés. Además, se considera que contribuye en mayor medida al impacto en el bienestar del cuidador la normatividad de los roles que tiene, en cuanto a la edad y género. Cuidar de un esposo o un padre cuando es un adulto mayor, dentro de la sociedad se considera una situación de cuidado normativa para las mujeres, pues el cuidado de alguien con una enfermedad crónica en esta etapa tiene una alta incidencia en la vida de las cuidadoras. De lo contrario, de no ser normativo la persona que debe ser cuidadora, por ejemplo, un hijo hombre o un familiar lejano, puede provocar estrés. En un estudio realizado con cuidadores primarios de adultos mayores con deterioro cognitivo en México, el 67 % eran hijos e hijas y el 20 % cónyuges, con edades promedio de 60 años para los hombres y 53 para las mujeres, constituyendo las mujeres, el 78 % de los participantes (Kahana et al., 1994; Barrera et al., 2010).

Es de considerar que, el cuidador tiende a dejar de un lado sus necesidades personales y autocuidado, al mismo tiempo que asume las responsabilidades del paciente, situación que aumenta el nivel de desgaste. Esto también puede verse influenciado por otros factores, tales como: si viven con el paciente, disponibilidad de tiempo (estudia y cuida de otros o si sólo se encarga de cuidar); de forma que, es posible que mantenga una rutina de cuidado durante todo el día, aumentando el cansancio. Asimismo, se presenta una tendencia al aislamiento social pues cuentan con menor tiempo para relacionarse con amigos, de manera que disminuye su círculo social, enfocándose sobre todo en sus funciones de cuidador. Debido a que suelen

modificar su rutina diaria para adaptarla a las responsabilidades del cuidado, asumen nuevas tareas y responsabilidades, y frecuentemente, padecen del síndrome del cuidador quemado, estrés y tienen más preocupaciones. En ocasiones, se ven involucrados en conflictos familiares, ocasionados usualmente por la situación de enfermedad (Barrera et al., 2010).

A comparación con personas no cuidadoras, los cuidadores familiares de adultos mayores con deterioro cognitivo y enfermedades de demencia presentan con mayor frecuencia niveles más altos de estrés y depresión, y peores niveles de salud física, bienestar y autoeficacia. Por lo tanto, es fundamental contar con estrategias para apoyarlos a lo largo de esta experiencia (Khan et al., 2021).

1) Costos del cuidado

En Canadá, en el 2011, el costo del cuidado en temas de demencia fue cinco veces y media mayor que el cuidado de otras condiciones. Se estimó que, en total, los cuidadores familiares brindan más de 19 millones de horas de cuidado no remuneradas al año, dato que se espera se duplique para el 2031 (Alzheimer Society of Canada, 2016). De acuerdo con Barrera y colaboradores (2010), en Colombia los cuidadores cumplen con esta función doce horas o más diarias, durante toda la semana. Además, la experiencia del cuidado puede verse influida por la disponibilidad de recursos financieros, de tiempo y de apoyo, tanto familiar como social. En caso se cuenten con estos tres factores, se vuelve más sencillo el cuidado y los niveles de estrés son menores, pues no están presentes preocupaciones debido a falta de recursos económicos, tiempo o ayuda. En

familias de estatus socioeconómico bajo, pueden tener consecuencias negativas asociadas al aumento de los gastos relacionados con la enfermedad y con el cambio laboral o adaptación de tareas para poder asumir el nuevo rol. También, el déficit en la memoria afecta al cuidador, pues es un estresor el no ser reconocido por la persona a quien proveen el cuidado (Barrera et al., 2010).

3. Niveles de habilidades del cuidador

Existen cinco niveles que describen la habilidad del cuidador: principiante, principiante avanzado, competente, eficiente y experto (Barrera et al., 2010). En el primer nivel, el individuo no cuenta con experiencia previa en el rol de cuidador, de manera que se le dificulta distinguir lo que es relevante en su rol. Como un principiante avanzado, el sujeto lleva a cabo su rol orientándose en ocasiones por otros y en otras por la experiencia que le permite dominar algunas áreas, sin embargo, no lo entiende desde un panorama más global. Existe un grado alto de responsabilidad y dependencia del apoyo e intervención de otros. Una persona competente puede planificar analizando la situación, diferencia entre los eventos significativos y establece normas basadas en su experiencia. En el nivel eficiente, el cuidador es capaz de analizar desde una perspectiva global y tiene dominio debido a la información aprendida previamente. Por último, un experto es capaz de reconocer una situación, identificar la causalidad de un problema, conoce la enfermedad y sus necesidades, tiene un dominio del tema y cuenta con una gran experiencia (Barrera et al., 2010).

4. *Diada cuidador-paciente*

a. Roles

El rol de un cuidador de una persona con enfermedad de Alzheimer cambia conforme avanza la enfermedad. Para cumplir con esta función, deben contar con determinadas competencias, como la habilidad para prestar atención a la comunicación verbal y no verbal, solucionar problemas nuevos y distinguir los hechos de sus sentimientos. Para tomar una decisión adecuada al proveer cuidados, es necesario tener autodisciplina, pues la persona presentará cambios involuntarios ocasionados por la enfermedad, como ser agresivo, de forma que el cuidador debe esperar y mientras lo hace, reflexionar sobre cómo actuar (Roger et al., 2006).

Existen tres estilos de cuidador que permiten adaptar su rol al progreso de la enfermedad de Alzheimer. Para ser efectivos dentro de sus responsabilidades, deberá cambiar la cantidad de poder que usa dependiendo de la etapa del padecimiento. Por lo que, contempla lo que es mejor tanto para su persona como para el paciente previo a actuar (Roger et al., 2006).

El primer estilo consiste en que el cuidador otorga todo el poder a la persona a quien cuida y actúa como un recurso para él o ella. Se suele utilizar en la etapa temprana a moderada debido a que el sujeto desea ser independiente y que el cuidador sólo abogue e interceda por él o ella. Por ello, el cuidador evitará auxiliarle en las cosas que pueda realizar. En el segundo estilo, el cuidador colabora con otros y toma decisiones en conjunto sobre el cuidado del paciente. Se usa en la etapa moderada pues es evidente que necesita del involucramiento activo en varias actividades por

parte del cuidador para poder llevarlas a cabo. Aquí se dificulta más contar con un balance entre las responsabilidades personales y del cuidado, por ello, es necesario delegar otras responsabilidades a otros profesionales, familiares y amigos. Por último, el tercer estilo se caracteriza porque el cuidador mantiene todo el poder y toma decisiones sencillas. El cuidador lo usa cuando la enfermedad está en la etapa severa donde realiza los deseos planteados previamente por el paciente (Roger et al., 2006).

El adquirir el rol del cuidado es significativo pues impacta en cómo se siente la persona al desarrollar estas responsabilidades. Además, éste puede ser percibido de forma diferente dependiendo del género de la persona. Debido a que las mujeres suelen esperar tener que cuidar de otros, como en el caso de los hijos, también, son observadoras, detallistas y entienden con familiaridad el padecimiento; mientras que un hombre planifica más, toma decisiones de manera más equilibrada y es capaz de comunicarse de mejor manera con los profesionales de la salud (Barrera et al., 2010).

Con respecto a los cuidadores familiares, estos suelen encontrarse con una crisis pues frecuentemente no cuentan con el conocimiento y comprensión necesaria sobre la enfermedad, lo que dificulta la realización de tareas de cuidado, así como aceptación sobre la situación de su familiar, impactando en su afrontamiento. En la diada cuidador-paciente, el familiar estará en un proceso de constante adaptación, que en caso la interacción y relación no sea recíproca, pueden surgir tensiones. Además, culturalmente se acepta más que el rol de cuidador lo tenga un familiar o ser querido, en lugar de una institución o profesional de la salud en donde no se cuenta con familiaridad. Asimismo, en el caso de ser los hijos quienes cuidan de sus padres, sobre todo de adultos mayores, se da una inversión de roles (Barrera et al., 2010).

b. Comunicación

La comunicación entre ambas partes puede volverse problemática, lo cual a la vez tiene consecuencias en la calidad del cuidado, la calidad de vida, el bienestar y la conducta del paciente. Las interacciones son limitadas, breves y enfocadas en la tarea, influido en parte por la percepción de la incapacidad para que el individuo con demencia se comunique. Por consiguiente, puede que no todas las necesidades se cubran y que exista estrés entre la relación de ambos, factores que pueden contribuir a los síntomas conductuales y psicológicos del paciente. Asimismo, la falta de habilidad para abordar las necesidades del sujeto está relacionada con niveles más altos de estrés y síndrome del cuidador quemado (Nguyen et al., 2018).

C. Efectos negativos del cuidado

Se entiende la situación del cuidador como un estímulo estresante y las reacciones adversas de los cuidadores son consideradas las respuestas a su ambiente de cuidado. En ocasiones, puede tener repercusiones para el cuidador, las cuales se asocian a un incremento del estrés por el cambio de roles en los cuidadores informales. Algunos lo afrontan adecuadamente y se adaptan a la situación. En caso la autoeficacia o el apoyo social del cuidador sea inadecuado, puede desarrollar alguna patología. El apoyo que reciban los cuidadores puede disminuir los efectos negativos del cuidado, de manera que es de vital importancia recibir este apoyo (Kahana et al., 1994). Características tales como nivel educativo, edad avanzada, severidad del padecimiento, etc., tienen un impacto y consecuencias en el cuidador y en quien recibe atención (Xiong et al., 2020).

Cuando el cuidador se ve afectado por su mismo rol, puede decir que es un “paciente oculto” y podría llegar a desarrollar alguna enfermedad (Kahana et al., 1994). La experiencia del cuidado o atención a un paciente se asocia con diversos efectos adversos físicos y de la salud mental, como es el riesgo de padecer depresión y la mortalidad temprana. Cabe mencionar que, en los cuidadores informales, dependiendo del parentesco tendrán diferentes consecuencias. Por ejemplo, se ha encontrado que las esposas tienen mayores restricciones en actividades sociales, mientras que las hijas tienen mayores niveles de estrés (Depp et al., 2005). Se ha evidenciado que la población latina presenta una peor salud psicosocial, pero sus evaluaciones son más positivas con respecto al afrontamiento, mayor espiritualidad, creencias sobre la responsabilidad familiar y una mayor aversión sobre la institucionalización de un pariente (Nápoles et al., 2010).

Los cuidadores de sujetos con demencia presentan niveles más altos del síndrome del cuidador quemado y depresión que aquellas personas que cuidan de sujetos con diferentes sintomatologías y diagnósticos (Pacheco, 2019). Además, dependiendo del nivel de severidad del déficit cognitivo, nivel de dependencia y menor funcionalidad del paciente, el cuidador se verá afectado, reportando un incremento en el desgaste y síntomas depresivos (Barrera et al., 2010).

1. Efectos en la calidad de vida

La calidad de vida es un concepto que incluye el bienestar de la persona en cuatro dimensiones: física, psicológica, social y espiritual/emocional. De acuerdo con la OMS, es un sistema cultural y de valores alineado con el propósito de la persona y que está relacionado con sus objetivos, esperanzas, estándares de vida e intereses. Integra la salud

física y psicológica de la persona, el grado de independencia, sus conexiones sociales y su relación con el ambiente (Ruzevicius, 2014; Xiong et al., 2020).

En cuanto a la calidad de vida en cuidadores, se reporta una menor calidad de vida psicológica en mujeres cuidadoras que en hombres. Por otro lado, debido al horario extenso del cuidado, este suele impactar negativamente en la calidad de vida del cuidador. De la misma manera, tienen consecuencias negativas en la calidad de vida las situaciones estresantes, el nivel alto de dependencia, falta de apoyo de seres queridos y profesionales, falta de recursos necesarios para cuidar de otros y la falta de conocimiento y experiencia, debido a que llegan a sentirse sobrecargados (Barrera et al., 2010; Xiong et al., 2020).

También, en Japón se observó que la severidad de la enfermedad de Alzheimer se relaciona con una peor calidad de vida en los cuidadores, siendo significativamente menor la calidad de vida en sujetos que cuidan de alguien en una etapa severa. Consecuentemente, hallazgos previos han sustentado que la calidad de vida disminuye con el progreso del tiempo de ser cuidadores (Montgomery et al., 2018).

2. Síndrome del cuidador quemado

En su mayoría, padecen del síndrome del cuidador quemado aquellos que atienden a personas con demencia (Kahana et al., 1994). El síndrome del cuidador quemado, desgaste o carga del cuidador ocurre debido al estrés a largo plazo que puede afectar el bienestar mental, emocional y físico. Se suele hacer una distinción entre la carga subjetiva y objetiva, siendo la primera las respuestas y actitudes emocionales sobre la experiencia, y la segunda incluye el grado de cambios y alteraciones en el área doméstica y en la vida de la persona por adquirir este rol (como por ejemplo, bañar y alimentar al sujeto). Entre

los síntomas se encuentra: enojo hacia la persona que recibe el cuidado, apartarse socialmente de amigos y actividades y ansiedad por las tareas del cuidado. Asimismo, depresión, agotamiento y falta de energía, pérdida del control emocional y físico, problemas de sueño y dificultad para concentrarse (American Heart Association, 2021; Montorio et al., 1998).

Es decir que, es una respuesta multidimensional a los factores estresantes físicos, psicológicos, emocionales, sociales y económicos relacionados con la experiencia del rol de cuidador. Además, pueden presentar un nivel significativo de desgaste al no adaptarse o cambiar las estrategias de cuidado debido al progresivo declive del paciente (Xiong et al., 2020). Por otra parte, los cuidadores de pacientes con demencia presentan mayor prevalencia del síndrome del cuidador quemado por el nivel de discapacidad funcional del paciente, en comparación de proveedores de cuidado de otras enfermedades (Cerquera et al., 2021).

Cabe mencionar que, los cuidadores adultos mayores, con un estatus socioeconómico bajo y un nivel educativo menor tienen mayor probabilidad a tener un nivel más elevado de desgaste. Entre menor sea el nivel educativo del cuidador, tendrá mayor probabilidad de padecer del síndrome del cuidador quemado, debido a que cuenta con menos estrategias para realizar las funciones de su rol. Asimismo, contribuyen la severidad de la enfermedad, cambios en el comportamiento y personalidad, y síntomas psiquiátricos en el paciente. Se ha encontrado que a mayor sobrecarga hay un peor estado nutricional (Ruiz et al., 2020; Xiong et al., 2020).

Las mujeres presentan mayor carga que los hombres cuidadores. En el caso que la mujer trabaje, este se triplica debido a las diversas responsabilidades (laborales, del cuidado, del hogar y/o de los hijos). Asimismo, las esposas presentan más desgaste que los esposos (Cerquera et al., 2021; Xiong et al., 2020). En el caso de los cuidadores informales que brindan este apoyo durante un extenso período de tiempo durante toda la semana suelen reportar también mayores niveles de carga y estrés (Barrera et al., 2010).

Esto puede tener efectos negativos y a largo plazo en lo físico, socioemocional, y estatus económico del cuidador. Por ejemplo, se ha encontrado relación entre el síndrome del cuidador quemado con trastornos psicológicos, como depresión, y padecimientos físicos, como hiperglicemia. Se suele medir utilizando diversos instrumentos como: la escala del cuidador quemado de Zarit (ZBI, por sus siglas en inglés; siendo este el más usado en las investigaciones), inventario de carga del cuidador (CBI, por sus siglas en inglés), cuestionario sobre las experiencias del cuidado, escala de sobrecarga de Perlin Role, evaluación calendarizada de la carga (BAS, por sus siglas en inglés), medida de *burnout* de Pines, y escala relativa de estrés (RSS, por sus siglas en inglés) (Xiong et al., 2020). En una revisión sistemática realizada por Schulz y colaboradores (2002) se evidenció que la mayoría de programas de intervención, dieciséis de diecisiete estudios, impactaron positivamente en la carga del cuidador (mejoría entre 1.5 % y 14 %).

En Chillan, Chile, un estudio reportó que el 59.7 % de los cuidadores presentaba el síndrome del cuidador quemado. Otro estudio realizado con cuidadores de pacientes con demencia encontró que el 63 % tenía un nivel severo de sobrecarga. Una investigación halló que el 73.8 % que padecían de esto de manera intensa, representaba al 51 % de los cuidadores informales (Pacheco, 2019).

En México, Camacho et al. (2010) determinaron que el 42 % de cuidadores primarios de individuos con deterioro cognitivo no tenían sobrecarga, mientras que el 58 % sí, de quienes el 23 % tenía carga leve y el 35 % sobrecarga intensa. No encontraron relación entre el síndrome y las horas de cuidado, es decir, que las horas no determinan el síndrome de cuidador quemado.

Un estudio realizado con cuidadores informales de pacientes con Alzheimer en Bucaramanga, Colombia, encontró que la mayoría eran mujeres con 55 años de baja escolaridad e hijas del paciente, 43.1 % tenía sobrecarga, de quienes el 25.8 % era en grado intenso. El 66.4 % sólo se dedicaba a cuidar de la persona y no tenía otro trabajo. Cumplían con esta función las 24 horas del día. Además, mencionan que el síndrome del cuidador quemado disminuye 0.5 puntos en la escala de carga del cuidador de Zarit a mayor edad del cuidador. Quienes no contaban con otro empleo aparte del cuidado, reportaron 9.7 puntos menos y quienes contaban con apoyo entre 12.4 y 21.6 puntos menos (Cerquera et al., 2021).

Se ha determinado que la severidad del deterioro cognitivo en el paciente es una variable importante y significativa para explicar el síndrome del cuidador quemado. Asimismo, la gravedad de la enfermedad de Alzheimer aumenta el tiempo dedicado al cuidado. En un estudio realizado entre el 2015 y 2016 en diversos países europeos y Estados Unidos con 2,201 cuidadores, el 69.1 % eran mujeres y el 30.9 % hombres. En cuanto al parentesco, el 56.8 % eran cónyuges, el 24.6 % hijas y el 8.0 % hijos. De los cuidadores cónyuges de los pacientes con enfermedad de Alzheimer, el 60.8 % eran mujeres. El 75.8 % de los cuidadores vivía con el paciente y el 28.3 % trabajaba a medio tiempo o jornada completa (Black et al., 2018).

Se evidenció un incremento estadísticamente significativo en el tiempo de cuidado brindado a la semana junto con el aumento en la severidad de la enfermedad, con rangos de 36.9 horas para pacientes en etapa temprana y 108.6 horas en la fase severa. De la misma manera, la severidad de la enfermedad de Alzheimer se correlacionó positivamente con la sobrecarga e inversamente con el estado de salud y calidad de vida reportados por cuidadores. El síndrome del cuidador quemado se presenta en un nivel leve a moderado en los cuidadores de personas en el estadio temprano a moderado, mientras que se observó un nivel moderado a severo en quienes cuidan de individuos con demencia severa (Black et al., 2018).

Se ha encontrado que entre los factores que impactan en el nivel del síndrome del cuidador quemado está contar con un segundo cuidador, que en la etapa temprana y moderada de la enfermedad puede contribuir a un nivel menor de sobrecarga. Por el contrario, cuidadores de pacientes en la fase tardía experimentan más sobrecarga pues la persona tiene funciones cognitivas más limitadas, presenta más conductas problemáticas y el cuidador tiene un peor estado de salud (Kim et al., 2021). De la misma manera, Kannan et al. (2011) hallaron que experimentan mayor sobrecarga en sus tareas de cuidado aquellos que cuidan de personas con síntomas más severos, en donde es un predictor significativo de la sobrecarga, que el cuidador viva con el paciente.

El modelo analítico multidimensional de Clark y Standard aborda el efecto que tiene la incapacidad de la persona con demencia en el cuidador y cómo esto influye en su percepción sobre la persona a quien cuida. Con este se puede valorar las limitaciones, carga e impacto de la experiencia, de forma que se determinan aquellas situaciones que le hacen sentir la sobrecarga. Como estrategias de apoyo se sugiere reorientar el rol y

establecer metas con recompensas prosociales. En la orientación, se puede incrementar las redes de apoyo con el fin de contar con una separación con la persona a quien cuidan, de forma que disminuya la carga que tienen (Barrera et al., 2010).

Se propone que el cuidador debe solicitar que le expliquen aquello que no comprende, determinar las habilidades de la persona con demencia, así como su nivel de independencia, y pedir apoyo a otras personas para evitar sobrecargarse. Asimismo, evaluar las necesidades del hogar, obtener información sobre grupos de apoyo para personas pasando por la misma situación, anotar contactos de emergencia, contar con tiempo libre para poder descansar y relacionarse con sus redes de apoyo. En el caso de los familiares, es significativo que acepten al sujeto con las limitaciones y déficits que presenta a causa de la enfermedad. También, debe de existir un equilibrio entre el cuidado que se brinda y la autonomía que se le permite tener, aprender habilidades para afrontar la frustración y el estrés, y comunicar y manejar sus emociones. Es beneficioso crear una red de apoyo con el resto de familiares y amigos (Barrera et al., 2010).

Es fundamental que cuando el cuidador sea consciente de que su rol está teniendo efectos negativos en él o ella sepa pedir ayuda y que exprese cómo se siente. Se les debe de apoyar a tener una vida saludable, en donde cuenten con espacios de descanso. Por ello, se debe de fomentar tener un sueño apropiado, realizar actividad física regularmente, relacionarse con otros y contar con otras personas que puedan ayudarles con las tareas y funciones. Es beneficioso que aprendan a reconocer y manejar sus emociones, sobre todo las negativas. Es de gran ayuda identificar las situaciones relacionadas con dichos estados emocionales para poder modificarlas. A la vez, le servirá hacer actividades placenteras. Asimismo, contar con un grupo de apoyo con personas en una situación similar puede

hacer que no se sientan solos y a contar con diversas soluciones a sus problemas. La espiritualidad puede hacer que afronten de mejor manera la situación estresante (Barrera et al., 2010).

3. *Depresión*

Los cuidadores pueden padecer de depresión, en donde se evidencia una alteración en su estado de ánimo como resultado del estrés de cuidar de otra persona. Los síntomas incluyen: sentimientos de soledad y culpa, aislamiento, pérdida del interés, ideación suicida y/o componentes somáticos como disminución del apetito, pérdida o incremento de peso, fatiga e insomnio. Se ha encontrado que el síndrome del cuidador quemado es un predictor significativo de los síntomas depresivos. Los cuidadores con depresión tienen problemas en su funcionamiento diario, peor salud física, mayor riesgo de suicidio y afecta en la realización del rol de forma efectiva (Collins y Kishita, 2019; Heo, 2014).

Un meta-análisis encontró que la prevalencia de depresión entre cuidadores de pacientes con enfermedad de Alzheimer es de 33.9 % (según datos de trece estudios realizados en Europa y América). Existen tres factores significativos que afectan la prevalencia de este trastorno mental: género del cuidador, género de quien recibe el cuidado y una relación conyugal entre la diada cuidador-paciente. La probabilidad de que una mujer cuidadora padezca de depresión es 1.53 veces más que un hombre cuidador. La probabilidad de que un cuidador padezca de depresión si quien recibe el cuidado es un hombre es 1.86 veces mayor a que si es una paciente mujer. Si el cuidador es cónyuge del paciente la probabilidad es 2.51 veces más que si no existe una relación conyugal (como enfermeros, hermanos o hijos) (Sallim et al., 2015).

La probabilidad de padecer de depresión aumenta 16.7 veces si la puntuación de la prueba *Mini Mental State Examination* administrada a la persona con enfermedad de Alzheimer es menor a 12 puntos, comparado con puntuaciones de 12 o más. Los cuidadores de pacientes que tienen mayor dependencia en actividades de la vida diaria tienen 2.99 veces mayor probabilidad de padecer de depresión. Los cuidadores que viven con los pacientes tienen 19.8 veces mayor probabilidad. La probabilidad de tener depresión es 1.61 veces mayor si la persona a quien cuidan es un adulto mayor, y 3.13 veces más si el cuidador es un adulto mayor. Se evidencia una mayor probabilidad de tener depresión en los siguientes casos: menor nivel educativo (1.75 veces más), mayor horas de cuidado (2.44 veces más), el cuidador tiene el síndrome del cuidador quemado (11.9 veces más) (Sallim et al., 2015).

Se ha encontrado que a mayor severidad de la enfermedad de Alzheimer, los cuidadores presentan más condiciones psiquiátricas. En el caso de personas que cuidan de alguien en etapa severa, éstas reportan más ansiedad (1.5 veces más) y depresión (2 veces más) que los que se encargan de alguien en la fase temprana (Kannan et al., 2011).

D. Efectos positivos del cuidado

Los cuidadores también pueden afrontar adecuadamente los retos de la experiencia de cuidado y percibir su rol como satisfactorio y remunerador. Como cuidador se pueden tener experiencias positivas, las cuales son importantes para que la persona ejecute su rol como cuidador a pesar de las dificultades que se puedan presentar. Las ganancias o aspectos positivos son los beneficios, tanto intrínsecos como extrínsecos, que los cuidadores obtienen de su experiencia de cuidar y que enriquecen su vida. Estos beneficios pueden ser

emocionales, cognitivos, conductuales o interpersonales (Cheng et al., 2015; Lloyd et al., 2016; Yuan et al., 2023).

Los cuidadores que experimentan un nivel alto de aspectos positivos presentan menores niveles de depresión, síndrome del cuidador quemado y ansiedad, y menores sentimientos negativos provocados por el comportamiento de la persona con enfermedad de Alzheimer. Asimismo, aumenta su sentimiento de competencia y bienestar. El experimentar aspectos positivos del cuidado se relaciona con: reconocer que llevan a cabo un rol importante de forma exitosa (asociado con su autoeficacia y sentido de preparación), regulación emocional efectiva (estrategias cognitivas, como el reenfoque positivo), y diversos contextos que propician encontrar un sentido al rol (como motivación intrínseca, religiosidad positiva y relaciones positivas entre la diada cuidador-paciente) (Cheng et al., 2015; Lloyd et al., 2016; Yu et al., 2018; Yuan et al., 2023).

Un estudio en Estados Unidos encontró que el 81 % de cuidadores obtuvieron ganancias con respecto a la espiritualidad y la fe, crecimiento personal, y aumento en el dominio sobre cuidar. En Singapur se observaron los siguientes aspectos positivos: crecimiento personal, mejora de la relación, y cambios en la filosofía de vida. (Cheng et al., 2015). En la intervención *Resources for Enhancing Alzheimer's Caregivers Health, REACH I* se encontró que las cuidadoras latinas experimentan niveles más altos de experiencias positivas a comparación de las cuidadoras americanas (Hodge y Sun, 2012).

Los cuidadores hijos o cónyuges del paciente consideran a la experiencia de cuidar como una oportunidad para ser recíproco con el familiar a quien cuidan por las cosas que la persona hizo por ellos en el pasado. Perciben que son parte de una relación que debe durar durante toda su vida, por lo que, aprecian el tiempo que conviven con la persona con la enfermedad

de Alzheimer, donde pueden recordar momentos que pasaron juntos y conocerse mejor. En el caso de los cuidadores familiares, la relación con la persona con enfermedad de Alzheimer se vuelve más cercana; aumenta la compañía entre ambos, la intimidad de la relación, y la apreciación por otros seres queridos (Cheng et al., 2015; Lloyd et al., 2016).

Es importante para experimentar aspectos positivos, en el caso de cuidadores informales, el aceptar que un familiar tiene la enfermedad de Alzheimer, pues incrementa su comprensión sobre la situación y empatía. En los cuidadores se aumenta la actitud positiva, aspecto que incrementa la probabilidad de que se evalúen positivamente en lugar de negativamente, y que experimenten emociones positivas. Los cuidadores activamente deciden enfocarse en el lado positivo y contar con apoyo (espiritual y de otras personas), lo cual les brinda fuerza para cumplir con su rol a pesar de los retos. Al tener interacciones positivas con el paciente, los cuidadores experimentan emociones positivas, como felicidad y sentirse realizados (Cheng et al., 2015; Lloyd et al., 2016; Yuan et al., 2023).

Al apoyar a otros cuidadores que están viviendo la misma situación y empoderarlos en su rol, se sienten útiles y aumenta su propósito por su rol. Aumenta su empatía hacia otros cuidadores y su entendimiento sobre lo difícil que puede ser cuidar de otro. Pueden hacer muy buenos amigos al compartir experiencias similares y ayudarse mutuamente (Cheng et al., 2015; Yuan et al., 2023).

El aumento en el dominio sobre las habilidades de cuidado les brinda a los cuidadores un sentido de competencia, logro y autoconfianza. Algunas de las nuevas habilidades que obtienen se pueden generalizar a otras áreas de su vida, como, la resolución de problemas. Una respuesta positiva por parte del paciente como consecuencia a una acción del cuidador se entiende como una confirmación de que realizan apropiadamente su rol, por ejemplo, por

hablar más despacio o hablar utilizando oraciones simples (Cheng et al., 2015; Lloyd et al., 2016).

Un aspecto positivo es el crecimiento personal, donde los cuidadores mencionan que su resiliencia se ve aumentada al afrontar las dificultades del cuidado, de manera que son más conscientes de sus fortalezas. Aumenta el respeto por sí mismos y sentimientos de paz. Se vuelven más inteligentes emocionalmente, más altruistas, más humildes y más sensibles a las necesidades de los otros. La tolerancia y paciencia incrementan con el tiempo que aprenden a actuar ante las dificultades del paciente. Esto contribuye a la disminución de emociones negativas (Cheng et al., 2015; Lloyd et al., 2016; Yu et al., 2018).

Experimentan sentimientos de gratitud, felicidad y satisfacción cuando observan que la persona con enfermedad de Alzheimer se encuentra bien, pues es percibido como producto de su trabajo. Se sienten apreciados y honrados de cuidar de otro, y satisfechos al realizar su rol adecuadamente y mantener al paciente seguro y cómodo. En el caso de los cuidadores familiares, reportan mayor satisfacción aquellos que tenían una relación positiva con el paciente previo a iniciar a cuidarlo (Cheng et al., 2015; Lloyd et al., 2016).

Se evidencia un crecimiento espiritual y en su fe, donde la fe le brinda al cuidador la fuerza para tomar ese rol; aspecto positivo experimentado en su mayoría por cuidadores familiares. También, puede ser una fuente de apoyo para el cuidador. Como resultado de su experiencia de cuidado, encuentran un significado nuevo a la vida y su perspectiva se amplía. También, hallan un sentido para su rol como cuidador, lo cual les ayuda a mantenerse motivados (Cheng et al., 2015; Lloyd et al., 2016).

E. Enfermedad del adulto mayor

1. Demencia

La demencia es una condición progresiva en donde se evidencia un deterioro en la memoria y demás funciones cognitivas, como funciones ejecutivas, atención o lenguaje, perjudicando así el pensamiento y funcionamiento social de la persona. Conforme progresa la enfermedad, el grado de dependencia del sujeto aumenta, de manera que necesitan que otros los cuiden (Camacho et al., 2010).

Existen diversas enfermedades de demencia, como la enfermedad de Alzheimer y la demencia vascular. Estas enfermedades provocan que el cerebro pierda su habilidad para asimilar, recuperar o utilizar la información. Por ejemplo, la enfermedad de Alzheimer crea depósitos anormales de la proteína amiloide, la cual ocasiona la muerte de neuronas y altera el balance químico del cerebro. Esto interfiere con los canales de comunicación cerebrales, disminuyendo las habilidades cognitivas (Hepburn et al., 2008).

a. Enfermedad de Alzheimer

1) Características

La enfermedad de Alzheimer, el tipo más común de demencia, se caracteriza por la muerte progresiva de las células nerviosas, llamadas neuronas, en los hemisferios cerebrales del cerebro. Esto ocurre debido a la acumulación de placas de beta-amiloide en el córtex y en el hipocampo, las cuales contribuyen a la muerte de las neuronas. Es una enfermedad irreversible y degenerativa, la cual empeora con el progreso del tiempo. No cuenta con una cura, sin embargo, la medicación puede hacer

que progrese lentamente. El período de progresión del padecimiento puede ser variable, durando entre ocho a veinte años (Roger et al., 2006).

Afecta a la mayoría del cerebro, sobre todo al hipocampo; conforme se deterioran las neuronas en esta área la persona empieza a perder su memoria a corto plazo y funciones del habla. El cerebro de un individuo con Alzheimer presenta una contracción de los tejidos, haciéndose más pequeño. Los surcos se ensanchan y las circunvoluciones se encogen, creando un espacio entre el córtex; a la vez que se pierden las fibras neuronales que controlan los sentimientos, movimientos y razonamiento. También, los ventrículos se agrandan. Asimismo, la amígdala se ve afectada, consecuentemente tendrá un juicio erróneo y respuestas emocionales incontrolables. Por ello, es posible que reaccionen violentamente (Naheed, 2012).

La enfermedad también afecta al tallo cerebral. Al progresar, daña el lóbulo frontal, de manera que disminuye la motivación y aumenta el comportamiento impulsivo y letárgico. Asimismo, se afecta el lóbulo parietal, por lo que, tendrá dificultades para encontrar objetos, estimar distancias y leer, entre otros. Con el deterioro del lóbulo temporal la persona pierde la capacidad para hablar, reconocer objetos familiares y recordar información personal e incluso, puede alucinar (Naheed, 2012).

Entre los factores de riesgo de la enfermedad se encuentran: la edad, pues conforme uno crece la efectividad del funcionamiento cerebral disminuye. El sexo, puesto que se observa mayor prevalencia en las mujeres, posiblemente como consecuencia de la disminución del estrógeno luego de la menopausia, hormona que

protege al cerebro contra la pérdida de memoria y deterioro cognitivo. Cuando inicia tempranamente, influye la genética, en donde se ha relacionado al gen apolipoproteína e4 (APOE-4) con la enfermedad. A la vez, mutaciones en los genes proteína precursora de amiloide (APP), presenilina-1 (PSEN1) y presenilina-2 (PSEN-2), pueden ocasionar Alzheimer debido a que aumentan la producción de la proteína beta-amiloide (Naheed, 2012).

Además, hábitos no saludables y niveles altos de colesterol, presión sanguínea alta, aterosclerosis y diabetes, contribuyen al daño y muerte neuronal al endurecer los vasos sanguíneos y bloquear el flujo del oxígeno al cerebro. También, un nivel educativo menor de seis años aumenta la probabilidad de padecer la enfermedad debido a que al no estar expuesto a un aprendizaje continuo las neuronas no son estimuladas, aumentando la posibilidad de que mueran; a la vez cuentan con una menor reserva cognitiva en caso de daño cerebral (Naheed, 2012).

2) Progreso y evolución de la enfermedad

La enfermedad puede dividirse en etapas para facilitar su comprensión, así como la necesidad de cuidado de la persona, pues permite planificar para el cuidado continuo que necesita de manera que se maximiza las habilidades del paciente. Los tres distintos estadios son: etapa temprana a moderada o leve, etapa moderada y etapa grave o tardía. Conforme la enfermedad progresa, se observa una mayor pérdida de las funciones cognitivas y su conducta cambia (Roger et al., 2006).

En la etapa temprana a moderada, se observa que las primeras neuronas en morir son aquellas que corresponden al área de la memoria en el cerebro, el hipocampo. De

manera que los primeros síntomas observables son aquellos relacionados con la pérdida de memoria. Conforme avanza la enfermedad, el lenguaje inicia a deteriorarse pues la muerte neuronal ocurre en el lóbulo temporal, por lo que, se le dificulta comprender palabras o expresarse adecuadamente. De tal manera, tener una conversación se vuelve complejo y puede ocasionar problemas con otros o que la persona busque comunicarse menos. Sin embargo, debido a que el lóbulo frontal se preserva, el paciente intenta entender por qué otros no le entienden o no responden apropiadamente a su mensaje (Roger et al., 2006).

Se preservan las habilidades de juicio, razonamiento y habilidades sociales, las cuales le permiten a la persona desarrollar estrategias de afrontamiento compensatorias para las dificultades que presentan. Por lo mismo, es posible que una persona no consulte con un médico durante este estadio o bien las dificultades pasen desapercibidas. La persona es capaz de conducir, leer, resolver crucigramas y jugar. También, pueden realizar diversas responsabilidades del hogar, como, cocinar, doblar la ropa, cuidar de las plantas, etc. Logran tomar decisiones, aunque en ocasiones con apoyo (Roger et al., 2006).

Asimismo, las tareas que realizaba con mayor frecuencia se retienen por más tiempo. Es posible que la persona aún disfrute de involucrarse en actividades grupales e interactuar con otros, uno a uno o en grupos. El sujeto puede participar en establecer documentos legales y financieros para su cuidado y necesidades futuras. Asimismo, conservan el movimiento en la totalidad, por lo que pueden ejercitarse y caminar. Los sentidos de visión, auditivo y tacto funcionan adecuadamente, sin embargo, pueden verse disminuidos (Roger et al., 2006).

Durante la etapa moderada, conforme avanza el padecimiento, la muerte neuronal avanza a los lóbulos parietales, de manera que se pierde la habilidad para integrar la información visual, auditiva y corporal. La persona tiene dificultades al vestirse o descubrir cómo se utilizan determinados objetos, y se puede perder o desorientar. Asimismo, debido a que no puede integrar la información visual y auditiva del ambiente con las sensaciones del timón y los pedales, y el tiempo de reacción disminuye, empiezan a tener problemas para conducir. También, el pedir ayuda o solicitar cosas representa un reto pues las áreas cerebrales del habla están afectadas. Mantener una conversación se vuelve más difícil porque la persona con enfermedad de Alzheimer no retiene sus pensamientos durante un tiempo suficiente para poder expresarlos o recordar las preguntas que se le hicieron para responderlas. Asimismo, puede que no entiendan que es lo que se espera de ellos y que se enojen o agiten. Resulta frustrante no poder darse a entender. Es posible que tampoco entienda lo que está sucediendo en una situación social, de manera que puede apartarse o solo estar sentado al no saber cómo interactuar con otros, por más que quiera (Roger et al., 2006).

Sin embargo, diversas competencias se mantienen, como es el juicio, las habilidades sociales y la capacidad de realizar tareas complejas. La memoria a largo plazo se mantiene intacta. Asimismo, puede moverse adecuadamente, aunque se debe de estar pendiente a las medidas de seguridad. Es en este estadio donde es más común que la persona consulte con un médico, debido a que las estrategias compensatorias ya no son suficientes y es evidente las dificultades experimentadas (Roger et al., 2006).

Por último, cuando uno se encuentra en la etapa tardía la muerte neuronal avanza a los lóbulos frontales, por lo que, se evidencia la pérdida de la habilidad para interactuar adecuadamente con otros, pues se pierden las competencias de juicio, razonamiento y habilidades sociales. Por lo mismo, es posible que respondan inadecuadamente o de forma no aceptada socialmente, por ejemplo, puede ser violento o dócil. En ocasiones, el tacto, como al ayudarlo a desvestirse, puede detonar una acción violenta. Debido a que se han perdido muchas habilidades cognitivas, se recomienda enfocarse en aquellas que aún se mantienen para ayudar a retenerlas (Roger et al., 2006).

En este estadio la memoria a largo plazo se ve afectada, aunque es posible que se logre traer alguna memoria por medio de fotos o sonidos, dándole un momento de gozo. Asimismo, la capacidad para afrontar situaciones complicadas se ve disminuida. También, las funciones corporales se debilitan y fallan. Pierde la capacidad para realizar tareas complejas y se vuelve mayormente dependiente del cuidado de otros. Es posible que se aparten de interacciones sociales y que pierdan el sentido de sí mismos. Es posible que aumenten las horas de sueño y que tengan incontinencia. En esta fase, se preserva el córtex motor y visual, aunque es posible que en la etapa final también se destruyan estas áreas y la persona se encuentre en cama y con falta de respuesta (Roger et al., 2006).

3) Conocimiento del cuidador sobre la enfermedad de Alzheimer

Para los cuidadores, el conocimiento sobre el Alzheimer es aquello que uno sabe y comprende sobre la enfermedad; de manera que se es capaz de describir las

experiencias de uno y entender la enfermedad e información de su contexto (Parveen et al., 2022; Roger et al., 2006). En la mayoría de estudios realizados con diversas poblaciones tales como médicos, profesionales de la salud mental, y enfermeros, se ha evidenciado que la mayoría consideran que la demencia es un proceso normal del envejecimiento. La falta de conocimiento así como sus actitudes negativas se asocian con descuidar del paciente que tiene esta enfermedad. Según Parveen et al. (2022), entre los factores relacionados con un menor conocimiento sobre la demencia se encuentran: ser hombre, nivel educativo bajo, falta de experiencia de cuidado, sin historia familiar de demencia, vivir en el área rural y estado socioeconómico bajo (Parveen et al., 2022).

Un estudio fue realizado por Parveen et al. (2022) con cincuenta cuidadores informales en el norte de la India, quienes en su mayoría eran hijos del paciente o cónyuges, con edad media de 48 años, casados y con un trabajo remunerado. En promedio, llevaban tres años y medio (DS=3) de ser cuidadores y dedicaron siete horas y media diarias (DS= 2.9) a sus responsabilidades de cuidador. En la escala del conocimiento sobre el Alzheimer obtuvieron en promedio 16.9 puntos de 30 (DS= 2.7), evidenciándose que la mayor parte conocen los aspectos de la demencia, sobre todo, acerca de los síntomas y su curso. Al comparar el perfil demográfico de los cuidadores (nivel educativo, edad, estado laboral, área urbana o rural, y estado socioeconómico) se encontró que los cuidadores hombres conocen significativamente más sobre el padecimiento que las mujeres, y que los cónyuges tienen un conocimiento significativamente menor que los hijos, hermanos y nietos. Asimismo,

sin especificar el género, a más tiempo de ser cuidadores y más horas diarias dedicadas a este rol se observó un mayor conocimiento (Parveen et al., 2022).

Un estudio realizado por Rust y See (2007) pretendía evaluar el nivel de conocimiento sobre la enfermedad de Alzheimer y el envejecimiento en cuidadores formales y en estudiantes universitarios no cuidadores de Canadá. A excepción de un cuidador, todos habían recibido entrenamiento en la enfermedad de Alzheimer. Se utilizó la escala de conocimiento sobre la enfermedad de Alzheimer (ADKT). Los cuidadores respondieron correctamente el 58.3 % de las preguntas (rango de puntuaciones entre 22.2 % y 88.9 %), mientras que los estudiantes respondieron correctamente el 41.9 % (entre 0.0 % y 72.2 %). Entre los estudiantes y cuidadores, la mayoría respondió incorrectamente los ítems sobre la prevalencia de la enfermedad en los adultos mayores, el procedimiento para confirmar un diagnóstico, efectividad del tratamiento de la depresión en los pacientes y la función de la nutrición (Rust y See, 2007).

Los ítems a los que más del 70 % de cuidadores respondió exitosamente fueron aquellos relacionados con: la información que pueden aprender al interactuar con personas que padezcan de Alzheimer, como la presencia de pérdida de memoria, cómo manejar la deambulacion, la efectividad de los recordatorios en notas, el acompañamiento en actividades para velar por una mayor independencia y que la causa de la enfermedad es desconocida. Más del 50 % contestó incorrectamente las preguntas: prevalencia de la enfermedad, procedimiento para confirmar la enfermedad, esperanza de vida cuando inicia de forma temprana, efectos del tratamiento de la depresión en el paciente y la función de la nutrición. Se determinó

que tanto los estudiantes como los cuidadores tienen un conocimiento bajo sobre el Alzheimer y el envejecimiento, así como tienen ideas erróneas de éstos (Rust y See, 2007).

Otra investigación utilizó la escala ADKS para evaluar el conocimiento en doscientos quince cuidadores informales en España y doscientos cuatro miembros de la población general. Los cuidadores obtuvieron un puntaje promedio de 19.2 y la población de 18.9 (sobre 30 puntos). Entre los cuidadores, no hubo diferencia entre aquellos que han cuidado por menos de un año y entre uno y cinco años o más de cinco años. Se observaron más respuestas correctas en los ítems relacionados con la progresión de la enfermedad y más respuestas incorrectas en las preguntas sobre los factores de riesgo y manejo del paciente. Quienes habían cuidado entre uno a cinco años tienen una mayor comprensión sobre los síntomas y el diagnóstico de la misma. El nivel educativo se relaciona positivamente únicamente con el conocimiento sobre las necesidades de cuidados de salud (Jorge et al., 2020).

En Cuba, en el policlínico Carlos Manuel Portuondo, de veinticinco cuidadores principales, el 98 % eran mujeres con nivel escolar primario y sin un trabajo remunerado. Entre las dificultades identificadas para cumplir con su rol se encontró: el desconocimiento sobre la enfermedad y cómo enfrentar al paciente (96 %), y ausencia de una persona que pueda sustituirlos para tomar un descanso (96 %), de manera que el 92 % de cuidadores presentó agotamiento físico y psicológico. Asimismo, estuvieron poco capacitados sobre el manejo de la agresión del paciente (86 %), incontinencia urinaria (80 %) y alimentación para mejorar el estado de salud

(70 %). Cabe mencionar que, todos comentaron tener necesidad y disposición para capacitarse sobre el tema (Martínez, 2009).

4) *Recomendaciones de cuidado*

Durante la etapa temprana, es fundamental enfocarse en lo que la persona sí puede hacer, en sus competencias que permanecen, para utilizarlas y fomentarlas. Al reconocer las funciones preservadas puede apoyarlo a buscar estrategias de compensación y adaptación a los cambios debidos por la enfermedad. Asimismo, se busca empoderarlas para que sean productivas. Es importante apoyar únicamente en los retos que presenta y promover su independencia en aquellas actividades que es capaz de realizar. Se debe observar sin interferir, exceptuando los casos donde exista un peligro físico potencial (Roger at al., 2006).

Se recomienda que, tanto los cuidadores como familiares, aprendan sobre la enfermedad de Alzheimer para poder afrontar los problemas que se presenten conforme esta progrese y las transiciones necesarias que se deberán hacer. También, consultar con el médico y con centros especializados en el padecimiento. Contar con una red de apoyo será beneficioso para contrarrestar la carga de las responsabilidades de ser cuidador. Además, se debe practicar la escucha activa con la persona que padece la enfermedad para comprender lo que es importante para él o ella. Puede ser de ayuda reflexionar antes de actuar junto el paciente sobre qué es lo que sucedió y si lo ha hecho de forma intencional o si se debe a la enfermedad de Alzheimer (Roger at al., 2006).

Por lo que, un cuidador puede enseñarle fotos y hacerles preguntas para ayudarlos a desencadenar su memoria a largo plazo cuando empiezan a tener problemas en la memoria a corto plazo. Pueden jugar, por ejemplo, a que la persona identifique objetos en su hogar para estimular el lenguaje y conservarlo. Al tener en cuenta las actividades previas aprendidas, se puede apartar espacios para que las realicen, como por ejemplo, pintar, fotografía, entre otros. Se recomienda invitar a personas, como familiares y amigos, a que llamen al paciente de forma regular o a que lo visiten o le inviten a ver una película, ir al zoológico, etc. Además, se pueden planificar caminatas o una rutina para visitar un lugar, como un restaurante, para apoyarlo a que socialice con otros (Roger at al., 2006).

Es significativo continuar incluyéndolo en los eventos sociales que disfrutaba antes de padecer la enfermedad para que tenga momentos de gozo, se anime y sirva como un momento de descanso. Es importante encontrar lugares seguros para caminar o jugar, con el fin de estimular el movimiento. Asimismo, se busca ponerles música o decorar la casa de manera que el ambiente sea estimulante y utilice sus sentidos (Roger at al., 2006).

En cuanto a la pérdida de memoria, se pueden utilizar estrategias para afrontarla y poder recordar detalles de la vida cotidiana, como llamadas realizadas, citas próximas, etcétera; de manera que se pueden colocar pistas para la memoria, como hacer listas, utilizar fotos, mapear pasos sencillos y mantener una rutina consistente. Duplicar las llaves de la casa y el carro y colocarlas en lugares accesibles y que sean fáciles de encontrar. Se puede colocar rótulos en la cocina y baño que indiquen dónde están guardados los utensilios. También, es de gran utilidad usar calendarios para

anotar citas, fechas importantes y eventos a realizar, los cuales se circulan con un color y se van tachando los días pasados para apoyarlos con el concepto de tiempo. También, tener pastilleros semanales con temporizador que indique en qué momento debe tomarlas. Asimismo, se pueden realizar preguntas y dar indicaciones de forma positiva, pues ayudará a disminuir la frustración asociada a la pérdida de memoria en el paciente (Roger et al., 2006).

Una persona con dicho padecimiento necesita tener una rutina estructurada pues la consistencia permitirá minimizar el estrés experimentado. Se puede establecer una rutina para comer, jugar, socializar y contar con un tiempo de reflexión. Actividades que consisten en varios pasos, donde éstos pueden ser segmentados en tareas individuales. Se sugiere conocer el tiempo que necesita el paciente para hacer una actividad y aquellas cosas que propician la frustración, para poder desviar su atención antes de que el estrés se vuelva abrumador. Permitir que realice la actividad aunque se le esté dificultando, como al vestirse, guardar su ropa en el closet, abrir la puerta de un carro, etc., pues la mayoría de veces lo logran hacer después de intentarlo. Por ello, únicamente se debe intervenir cuando la persona solicita la ayuda. Asimismo, se evita quitarle responsabilidades a la persona por medio de decirle “no lo puedes hacer, dámelo a mí”. En su lugar, el cuidador se enfoca en lo que puede realizar, por ejemplo, sacar los platos de la lavadora (Roger et al., 2006).

Se puede organizar la ropa en conjuntos para que la persona no muestre confusión al decidir qué vestir, a la vez que le permite mantener cierta independencia y elegir adecuadamente. Si el paciente desea ayudar al cuidador en una tarea, se le debe permitir hacerlo, aunque adaptándola a sus habilidades, de manera que se sienta útil.

Asimismo, en los quehaceres que se le dificulten hacerlos solos, se puede trabajar en conjunto. Se puede contar con un cronograma con las actividades diarias en un lugar de fácil acceso para que le sirva como un recordatorio de lo que debe hacer y lograr en ese día. Los programas no deben de ser rígidos, si no flexibles, para que permitan que se adapten a los cambios de humor del paciente. Asimismo, se adapta el ambiente a las necesidades de la persona (Roger at al., 2006).

Al bañarse, se puede tener el jabón con una cuerda para evitar que este se caiga y la persona pueda resbalarse y golpearse. Asimismo, los aparatos electrónicos, como cafetera o planchas, que se apagan automáticamente después de un determinado tiempo son recomendables. Por otro lado, el cuidador se muestra disponible a responder preguntas sobre por qué está experimentando ciertos cambios. Puede ayudarle a reflexionar sobre lo que se le facilita hacer y lo que se le dificulta (Roger at al., 2006).

Puede ser beneficioso entender por qué ocurren ciertas conductas problema, por lo que se busca comprender qué factores lo detonan y cuales factores se pueden modificar. Es útil llevar un registro diario de los problemas y retos experimentados detallando qué estaba ocurriendo antes de que pasara, quiénes estaban involucrados, quién se vio afectado por la conducta, qué emoción experimentó, si lo que el cuidador realizó solucionó la circunstancia, etc. Esto permite identificar los patrones en las conductas problema. También, se le apoya en nombrar sus emociones, por ejemplo, “te ves triste”, “¿esto te es frustrante?” o “te ves enojado, sabes que está bien sentirse enojado” (Roger at al., 2006).

En cuanto a su movilidad, se busca mantenerlos activos. Ciertas circunstancias pueden ser confusas, como esperar en una línea donde debe avanzar, detenerse, y volver a avanzar donde necesitarán recordatorios para continuar caminando; o al irse de un lugar con mucha gente puede asustarse por todo el movimiento y no avanzar. Es posible que la movilidad se dé de forma lenta, como al salir del carro o caminar a un sitio, por lo que, el cuidador tendrá que disminuir su velocidad. La persona puede hacer ejercicio, como tirar una pelota, bailar, ejercicios rítmicos, etc. Si la persona no desea caminar, se puede buscar caminar en un centro comercial, por ejemplo, donde pueda caminar junto con alguien de forma segura; uno puede invitar a amigos o familiares para que caminen con el sujeto (Roger et al., 2006).

Se pretende estimular sus sentidos, por lo que, se le pueden dar abrazos si a la persona le gustan. Asimismo, pueden ser estimulados por medio del arte, la música, jardinería, cocinar, etc. La música se puede usar para animarle o calmarle. Se puede cocinar una comida que el paciente vaya a disfrutar y que posibilite aumentar su calidad de vida. Se puede tocar con gentileza la mano de la persona mientras se llama su nombre para obtener su atención. Se fomenta su visión al contar con una adecuada iluminación o contar con contraste de colores entre los pisos y las paredes. Los sensores de luz que se activan cuando uno camina son de gran utilidad (Roger et al., 2006).

Para las dificultades del lenguaje, se pretende entrenar y dar pistas. Para promover la interacción es ideal establecer un ambiente adecuado, donde se aborde de forma tranquila y gentil. Asimismo, se mira a la persona y se asegura que tenga su atención, previo a iniciar la conversación. Se recomienda hablar con términos positivos,

evitando utilizar “no hagas” o dar órdenes directas. También, se debe intentar no terminar las oraciones por el paciente pues puede ser humillante para ellos y frustrarlos. Por ello, se le brinda el tiempo necesario para que pueda hablar y encontrar las palabras. En caso esto no ocurra, amablemente se puede sugerir lo que intenta decir para evitar que se frustre. También, se aconseja hacer chequeos auditivos y de la visión, para mantener sus habilidades lo más posibles o compensar por las dificultades que tiene (Roger et al., 2006).

Hablarle despacio y repetir en caso sea necesario usando oraciones más cortas es beneficioso, así como pedir retroalimentación y observar su expresión facial y corporal como un indicio de si ha comprendido el mensaje. Además, se evita hablarles con un tono condescendiente pues puede provocar enojo; en caso uno pierda la paciencia y se comunique de forma inapropiada disculparse será una muestra de respeto. Se aconseja hacer preguntas cerradas donde deba responder con sí o no, en lugar de usar preguntas abiertas. Al comunicarse en grupo, se le integra en la misma, dejándolo responder, en lugar de actuar como si no está presente (Roger et al., 2006).

Es importante que el cuidador exprese sus sentimientos con el paciente, pues les hará saber que valora su opinión. Asimismo, el expresarlas ayuda a liberar tensión y consolar a la persona, sobre todo es valioso en aquellas situaciones donde se responde al paciente de forma enojada. Se aconseja hablar en positivo y alentarlos, por ejemplo, usar frases como “lo estamos haciendo bien”, “yo estoy aquí para ayudarte”, etc. Por otro lado, el cuidador puede establecer límites para su privacidad o tiempo a solas, como mientras prepara la comida, o lee un libro, o trabaja en su computadora (Roger et al., 2006).

Un cuidador de un sujeto en la etapa moderada debe enfocarse en las funciones que se mantienen, más que en sus dificultades. El cuidador debe involucrarse más debido a que hay un mayor número de actividades que el paciente no podrá hacer solo. Necesitan más supervisión, sobre todo para las conductas problema como agitación o deambular, las cuales son importantes de descifrar, es decir, explorar su significado o lo que la persona intenta expresar con ella. Si la persona que provee el cuidado se encuentra molesto y dice algo pesado, debe explicarle al paciente por qué se encuentra malhumorado, por ejemplo, por falta de sueño. Por lo mismo, es necesario que aprenda a afrontar sus emociones, como el enojo, y aprender a pedir ayuda de otros. Será de ayuda para el cuidador recordar que la persona no actúa de forma intencionada sino que es producto de la enfermedad. Es útil reflexionar sobre el comportamiento de uno, por ejemplo, si la persona se encuentra a la defensiva uno puede pensar si se encuentra en peligro o es capaz de manejar la circunstancia. En ocasiones, distanciarse cinco pasos por un breve tiempo puede ayudar. En otros casos, puede que el sujeto quiera salir de casa a una calle concurrida, donde deberá actuar distinto para mantenerle seguro (Roger et al., 2006).

En este estadio es favorable consultar con los recursos externos disponibles y expertos, que a la vez puede permitir un tiempo de respiro. En caso de ser un cuidador familiar, se puede hacer una reunión con el resto de familiares para hablar sobre el plan o los acuerdos tomados para hacer frente a emergencias o sobre las finanzas para el cuidado apropiado (Roger et al., 2006).

Se busca estimular sus memorias por medio de reflexionar sobre la vida; se puede hacer al ver álbumes de fotos y hablar sobre dichos eventos y lo agradables que

fueron. Se puede jugar el juego de almohadilla, donde se colocan dos sillas de frente a cinco pies de distancia, cada uno se sienta. Primero el cuidador tira la almohadilla al sujeto y le hace una pregunta sencilla que puede responderse en una o dos palabras; luego el paciente hace lo mismo y se repite. Puede cantarle canciones familiares que evoquen memorias y sentimientos (Roger et al., 2006).

Asimismo, se recomienda rotular objetos, plantas, gavetas, etc., para que le sirvan de pistas para nombrar los objetos y que le brinde mayor independencia. Además, por las dificultades de la memoria se recomienda mantener las tareas sencillas para que las pueda ejecutar o incluso planificar qué ayuda necesitará. Para favorecer el autoestima y dignidad de la persona, se busca recordarle todo lo que aún puede realizar y que es alguien valioso, en lugar de confrontarle por su pérdida de memoria (Roger et al., 2006).

Como estrategias para la comunicación se aconseja intentar entender qué significan los sonidos o frases que suele expresar. En lugar de corregirles por usar una palabra incorrecta en una oración se le muestra que se le ha comprendido, por ejemplo, si dice que quiere comer su cabello en lugar de peinarlo. Es favorecedor crear un ambiente positivo por medio de permitir que la persona cuente historias por más que la repita varias veces. Se evita usar expresiones que pueden tomarse de forma literal, como “rómpele una pierna” o “salta a la cama”. No es aconsejable discutir con el paciente debido a que se puede molestar, frustrar, y aumentar su confusión. Sirve pensar sobre el tema de la discusión, por ejemplo, si es sobre ir a caminar a una hora muy concurrida es importante velar por sus necesidades de seguridad, pero, si por

otro lado es sobre de qué color es el pantalón se sugiere no continuar con el argumento (Roger at al., 2006).

Se recomienda escucharle atentamente, y compadecerse de la confusión que siente la persona cuando hace comentarios como “qué difícil es”, “no sé qué está pasando” “no sé qué hacer”. Incluso pueden reír juntos. Asimismo, mientras se conversa con el paciente es mejor que se esté al nivel de sus ojos. Debido a las dificultades del lenguaje que presenta, se utilizan oraciones sencillas y cortas para expresar una idea, con pausas entre oraciones y dando suficiente tiempo para que comprenda la información. Puesto que son capaces de deducir la emoción del cuidador por su expresión facial, se debe tener mayor consciencia sobre la misma (Roger at al., 2006).

Durante una conversación se debe tratar de eliminar el sonido de fondo y hablar en un ambiente tranquilo para que la persona no se distraiga o reciba mensajes confusos. A pesar de los retos en la comunicación, la misma debe mantenerse, por lo que, se le brinda el tiempo necesario para articular, preguntar o expresar lo que desea. Puede ser beneficioso en momentos difíciles usar el humor, por ejemplo, al intentar que la persona vaya al baño por medio de un juego o un chiste. Además, será más sencillo hacer una tarea si el paciente confía en el cuidador, por lo que, hablar antes de hacer la actividad sobre el clima o su familia, por ejemplo, puede ayudarle a relajarse (Roger at al., 2006).

Es importante utilizar palabras sencillas conforme pierden su capacidad para comprender palabras. Por ejemplo, en lugar de decir “es hora de almorzar” se le puede

decir “sobre la mesa está tu sopa”. El sujeto con Alzheimer puede regresar a utilizar palabras de una etapa previa en su vida, como la infancia, por lo que, será más fácil entender “¿quieres hacer pipí?” que “¿necesitas ir al baño?” (Roger et al., 2006).

Hablarle con un tono de voz cálido y bajo es aconsejable. Las personas cuando no les entienden gritan, lo cual puede molestar a la persona y hacer que la comunicación sea más difícil. Por otro lado, en caso que la persona se agite, se puede hacer una transición a otra actividad o tema de conversación, eliminando el factor o situación que le haya ocasionado la agitación (Roger et al., 2006).

Para las tareas complejas, como el vestirse o lavarse los dientes, las cuales se conforman de muchos pasos, se le permite a la persona hacer tanto como puede por sí solo. Se sugiere dividir las tareas en pequeños pasos para permitirle que los realice exitosamente. Se le debe brindar el tiempo suficiente para que se viste y aliste, procurando no apurarlo pues esto puede ser causa de agitación. Será más fácil para el sujeto contar con ropa sencilla de manipular, como calcetines en tubo que no pueden ponerse de un lado equivocado o zapatos con velcro, de manera que se le facilite vestirse. Además, debe enfocarse en aquellas tareas que ya conocía y aprendió previo al desarrollo de la enfermedad, pues las personas con la enfermedad pierden la capacidad para aprender nuevas habilidades o tareas (Roger et al., 2006).

De la misma manera se adapta el ambiente para la persona, conforme las adaptaciones sean necesarias, como, contar con cerrojos a prueba de niños en la refrigeradora o en cajones, disponer de una rampa con baranda en lugar de gradas, revisar los basureros previo a deshacerse de estos, pues es posible que la persona haya

tirado algún objeto valioso; eliminar las alfombras para evitar una caída, quitar los basureros del baño y del dormitorio pues pueden ser confundidos con un baño, quitar fuentes de combustible de las parrillas y demás equipos por razones de seguridad y mantener el equipo de limpieza bajo llave y los medicamentos lejos de su alcance. Es fundamental considerar la seguridad del sujeto en todo momento, por ejemplo, si es necesario que se bañe o vista utilizando una silla, o colocar barandas o sillas elevadas para el inodoro, etc. (Roger et al., 2006).

Durante una situación social se le puede informar al resto de personas sobre, por ejemplo, el mejor momento para tener una reunión o visita, como en la mañana o por la tarde. Se puede pensar en cómo incluir a la persona en un evento especial. Asimismo, se le puede comentar al resto de familiares y amigos sobre cualquier cambio de memoria, personalidad o comportamiento que esté experimentando la persona y sugerir las actividades más apropiadas para hacer, regalos que pueda apreciar o el momento más adecuado para visitarlo. El cuidador debe motivarles a visitarlo, aunque esto pueda representar ciertos retos; es mejor que le visiten en grupos pequeños para evitar distractores. También, alentarlos a llamarle de forma regular en una hora determinada; las conversaciones deben ser breves y recordar eventos pasados que puedan ser fáciles de recordar. Luego de la llamada, el cuidador puede enseñarle una foto de la persona con quien habló y hablar sobre su relación con la misma (Roger et al., 2006).

También, se recomienda adaptar lo que se le quiere decir para que este no se frustre y pueda contestar. Por ejemplo, en lugar de preguntar “¿quién es esta persona en la foto?” se puede decir “ella debe ser tu hija”. En caso que el cuidador deba salir,

se organiza quien se quedará con el paciente, quien debe ser alguien en que se confíe para que le cuide y con quien el sujeto se sienta cómodo. En este caso se le explica al sujeto a dónde se irá y por cuanto tiempo. Incluso, se le puede llamar para hacerle saber que volverá. También, se le puede incentivar la sociabilización, para ir a un musical o a un evento de deporte o al circo (Roger et al., 2006).

Se hacen a la vez adaptaciones al comer, como, si comerán sándwiches colocar también frutas en el plato e invitarle a que ambos las coman. En caso de comer en un restaurante, se le puede apoyar a elegir que ordenar. Amablemente se pueden leer descripciones de diferentes platos e ir de una a otra posibilidad hasta que la persona esté satisfecha con su decisión. Cuando el cuidador ordene, pide lo que ha elegido el paciente también. A los cubiertos se les puede poner tubos de espuma de caucho para que tenga un mejor agarre. Se recomienda servirle la comida en platos hondos para que se le facilite agarrar su comida y que esta no se le caiga del plato. Asimismo, la comida que se le brinda debe ser nutritiva y cortada en pedazos pequeños. Se puede dejar comida para merendar a la mano pues es posible que la persona cuando tenga hambre no lo haga saber, pero al tener comida a la vista le puede recordar que necesita comer (Roger et al., 2006).

Se pretende empoderar a la persona por medio de aceptar sus preocupaciones y asegurarle que se le ayudará con esto. Se les puede apoyar con los sentimientos asociados a la pérdida de su independencia por medio de hablar sobre su malestar. En caso la persona se encuentre confundida al ver su propia imagen, se retiran o cubren los espejos. Asimismo, el cuidador debe tener presente que es posible que el sujeto con Alzheimer puede hacer un juicio erróneo sobre medidas de seguridad. Asimismo,

si determinados programas de televisión causan confusión, por ejemplo, que piense que en realidad está pasando aquello que está viendo, se puede limitar su uso. En el supuesto de que presente alucinaciones se debe consultar con un médico (Roger et al., 2006).

Se recomienda que, para facilitar una movilización segura, se encuentre el ambiente iluminado apropiadamente. Asimismo, se puede agendar un momento para hacer ejercicio. El ambiente se adapta a las necesidades de la persona, por ejemplo, si el espacio físico del hogar le causa confusión, se puede cerrar ciertos espacios. Se debe quitar los objetos que no se estén utilizando para que el ambiente no esté desordenado, sobre todo en pasillos o sitios donde la persona suele caminar o deambular. También, se pueden colocar sillas a lo largo del espacio donde deambula o camina para que pueda descansar. Cuando se vayan a mover de una habitación a otra se le debe informar a la persona, por ejemplo, “ahora nos vamos a levantar” y luego apoyarle a levantarse y caminar por el cuarto para avisarle que irán a otro lugar (Roger et al., 2006).

Se le debe brindar estructura y recomendaciones, como decir “es hora de caminar” en lugar de preguntarle “¿quieres hacer algo?”. En caso la persona deba de permanecer hospitalizada o en algún lugar poco conocido para pasar la noche, se aconseja llevar cosas familiares, como una colcha, fotos, su libro favorito, etc., para que se sienta más cómodo y se disminuya la agitación. Cuando se vaya de paseo, es mejor considerar lugares familiares. Si se encuentra a una larga distancia, se recomienda hacer pequeñas paradas; asimismo, la vacación debe ser simple y planificada con un ritmo lento (Roger et al., 2006).

El cuidador debe ser flexible con los programas, permitiendo que cuente con tiempo suficiente para arreglarse, darle tiempo para adaptarse a un cambio en la rutina y movilizarse en momentos menos concurridos. Al salir del hogar e ir a otro sitio se debe llevar información que diga que la persona padece de Alzheimer y los contactos de emergencia en caso le ocurra algo al cuidador. Además, se puede traer con uno objetos familiares, como fotografías, libros, juegos sencillos, etc., que sean útiles para distraerle en caso se agite. Previo a salir de viaje o para una cita, se debe planificar paradas para ir al baño. Si el cuidador es del género opuesto al del paciente, se puede ir acompañado de otra persona que pueda entrar a asistirle en el baño. También, se puede comprar un video de ejercicio adaptado a su condición para que pueda continuar ejercitándose (Roger at al., 2006).

Si bien ciertos sentidos se pueden ver afectados, como la audición, se debe enfocar en aquellos que están sanos para permitirle momentos placenteros a la persona. Se busca estimular sus sentidos, como al tocarlo para hacerle saber que es importante. Mantenerlo hidratado, pues es posible que se le olvide beber líquidos o que ya no sea capaz de reconocer que tiene sed. Debido a que le puede ser difícil afrontar el estrés de un ambiente ajetreado, se debe mantener este tranquilo, por ejemplo, sin música de fondo o grupos pequeños, lo cual evitará que se enoje o frustre (Roger at al., 2006).

Se recomienda mantener el humor y la risa en la relación, por medio de contar historias de familiares y amigos o leerle en voz alta. Asimismo, se puede promover una interacción amorosa con un animal de un programa terapéutico o con una mascota. En caso de pertenecer a una religión se puede invitar a un ministro, padre, etc., a contactar a la persona. Se debe de tener presente que es posible que la persona

busque tocar todo lo que tiene a la vista e incluso intente metérselo a la boca, de manera que se debe de quitar del ambiente todo aquello que se podría tragar o que no sea seguro (Roger at al., 2006).

Por último, en la etapa tardía la meta de un cuidador es brindarle el respeto y dignidad que merece el paciente. Debe de entender su lenguaje corporal, así como escuchar atentamente lo que exprese con el fin de apoyarle con sus necesidades y deseos. Debido a que la interacción es más compleja, se requiere de paciencia, pues tomará tiempo. En esta fase el cuidador usará un enfoque más autoritario y directivo, pues tendrá que tomar el liderazgo en la mayoría de decisiones sobre el bienestar del paciente (Roger at al., 2006).

La comunicación en la diada puede ser sumamente difícil y frustrante. Sin embargo, es importante que el cuidador le continúe hablando sobre el clima, la comida, una persona a la que se visitó, eventos futuros, actividades sociales, noticias, etc. Con esto se busca mantener a la persona en contacto con lo que está sucediendo. Se le puede tomar de la mano, darle una palmada, un beso en la mejilla, etc. con el fin de hacerle saber que el cuidador está presente. Para la interacción, puede ser útil hablarle lentamente y de forma controlada, a pesar de que no responda la voz del cuidador puede ser reconfortante. Asimismo, tomarse el tiempo para escucharle. En caso se le de ingreso en un hospital, el cuidador debe de informarles sobre sus hábitos y habilidades; si se puede es aconsejable organizar que la persona regrese a dormir a casa, en caso esto no se pueda, se pueden llevar objetos familiares como fotos o música para disminuir la posibilidad de agitación (Roger at al., 2006).

Debido a las dificultades de memoria, la persona puede fluctuar entre momentos de lucidez, por lo que se recomienda que el cuidador esté preparado para esto de manera que le permite seguirle la idea, por ejemplo, le puede llamar por el nombre de alguien más o no reconocerle. Por otro lado, a causa de la dificultad en la comunicación, el cuidador debe buscar nuevas maneras para comunicarse utilizando los sentidos de la persona, sin suponer que el paciente no le puede entender. Por ello, debe de observar las pistas no verbales, como, palabras determinadas, gestos, cerrar los labios como rechazo a la comida, o jalarse la ropa como indicador de ansiedad o dolor (Roger at al., 2006).

Con el fin de aliviar miedos o estrés, se puede eliminar o cubrir los cerrojos, para evitar que la persona se encierre en una habitación. Es posible quitar las puertas y en su lugar colocar cortinas para privacidad. Es necesario ser consciente de sus necesidades durante el baño, por ejemplo, si le teme al agua se puede colocar una silla o usar una cubeta para ayudar en el proceso. También, se puede planificar abrir regalos para el sujeto y explicarle para que sirva. Asimismo, alentar la mayor independencia posible sobre las habilidades que aún mantiene (Roger at al., 2006).

El cuidador debe tener expectativas realistas sobre lo que el paciente es capaz de hacer, de manera que le brinde tiempo extra para comer pues esto le tomará más tiempo. Puede tratar los días festivos como nuevas aventuras donde se inicien tradiciones que busquen incluir sus habilidades durante un evento familiar. Asimismo, se pueden establecer expectativas realistas reconociendo que determinadas situaciones pueden ser difíciles, por lo que necesitará planear con antelación. Es importante establecer límites sobre lo que el cuidador puede o no hacer,

debido a que en este estadio es fundamental el autocuidado y el contar con tiempos de respiro para mantener un balance entre las distintas áreas de la vida (Roger at al., 2006).

Si bien el paciente ha perdido su capacidad de razonamiento, el cuidador debe cumplir con los deseos de la persona establecidos en los documentos para el fin de la vida de la persona. Al trasladarse, debe de cargar consigo la información de contacto y en la casa tenerlo en un lugar visible en caso de una emergencia. También, se puede anticipar las necesidades corporales, por ejemplo, si empieza a desvestirse es posible que no pueda verbalizar que desea ir al baño o que tiene calor o dolor. En caso la persona interactúe con sus genitales de forma inusual no se debe de enojar o hacer chiste de esto, pues es posible que quiera ir al baño o la ropa está muy ajustada, de manera que amablemente se puede redirigir la actividad del paciente. En caso el comportamiento persista, se debe consultar con un médico (Roger at al., 2006).

Cuando se intente redirigir el comportamiento y se agite, se intenta distraer con otra actividad. Si presenta incontinencia se puede comprar insumos como protectores para el colchón o almohadillas de goma cubiertas de franela. Debido a que su movilidad se ve disminuida, el cuidador debe enfocarse en lo que la persona aún puede hacer y disfruta. Por ejemplo, colocarlo cerca de una ventana para que goce de la vista o sacarlo en una silla para que pueda disfrutar de estar afuera. Si la circulación es baja, se le puede colocar calcetines térmicos y colchas. Para evitar roturas en la piel el cuidador puede aprender sobre posiciones apropiadas en caso la persona esté inmóvil (Roger at al., 2006).

Asimismo, se recomienda comunicarse por medio de los sentidos. Por ejemplo, tocarlo de una forma aceptable, como peinar su cabello o acariciar su brazo. Puede darle masaje en las manos y pies con crema corporal, evitando aquellas con olor que no sean placenteras para la persona. También, puede motivar a familiares y amigos a visitarle frecuentemente para conectar con el paciente. Para estimular el tacto se le puede dar a la persona un peluche o almohadas suaves. Se le puede dar comodidad y consuelo por medio de música o sonidos agradables como del mar. Darle líquidos adecuados a su dieta y que la persona disfrute; puede hacerlo usando una jeringa oral por si la persona ya no puede usar una pajilla o tragar (Roger et al., 2006).

III. Marco metodológico

A. Justificación

A nivel mundial, más de 47 millones de personas viven con alguna enfermedad relacionada con la demencia y se estima que, para el 2050, llegue a ser de 131 millones (Alzheimer's Disease International, 2013). Se ha evidenciado que grupos étnicos, como los latinos y afroamericanos presentan mayor prevalencia de enfermedades relacionadas con la demencia, así como cargas asociadas a éstas, por lo que, debido a las limitaciones que presentan suelen tener a un cuidador para ocuparse de ellos y sus necesidades. Cabe mencionar que, los latinos viviendo en Estados Unidos tienen mayor probabilidad de recibir un diagnóstico por demencia de forma tardía y tienen mayores obstáculos para acceder a cuidados por la enfermedad, debido a un acceso limitado al sistema de salud, barreras lingüísticas y una menor motivación por parte de los latinos a buscar ayuda debido a una falta de conocimiento sobre los síntomas de la enfermedad y los recursos disponibles (Nápoles et al., 2010; Huggins et al., 2022; Organización Internacional del Trabajo, 2009; Xiong et al., 2020).

En Guatemala, según datos del censo poblacional realizado en el año 2018, el 5.6 % de personas tienen más de 64 años (Instituto Nacional de Estadística de Guatemala, 2018). Debido a enfermedades crónicas y a vulnerabilidades asociadas al envejecimiento, el adulto mayor cuenta con una funcionalidad y autonomía reducida, así como con un grado de dependencia mayor. Además, las demencias, padecimientos donde se disminuye la capacidad cognitiva, son un problema de salud pública importante. En el 2010, 43,000 personas padecían de demencia en Guatemala (Alzheimer's Disease International, 2013), por lo que,

es necesario atender las necesidades del adulto mayor con demencia en el país. Actualmente, se considera que la demencia afecta aproximadamente a 70,000 guatemaltecos; es importante recalcar que se estima que existe un subdiagnóstico del 20 % (Universidad Galileo, 2024).

El cuidador puede ser tanto formal como informal. Sin embargo, en la mayoría de los casos de América Latina, son cuidadores informales, sobre todo familiares, quienes se hacen cargo de la persona mayor. Además, la tasa de pacientes en instituciones, como hogares, centros de atención, etc., es menor que en Estados Unidos, añadiendo que, suelen ser las mujeres quienes ocupan del rol de cuidadoras y quienes dedican hasta tres veces más de su tiempo que los hombres para este tipo de cuidado (Nápoles et al., 2010). Cuando la pareja cuida de la otra persona, en su mayoría es una mujer mayor quien toma dicho rol debido a la diferencia de edad y mayor esperanza de vida (Nápoles et al., 2010; Organización Internacional del Trabajo, 2009), y aunque no se menciona en el estudio de Nápoles et al (2010), probablemente también se deba a los roles y expectativas de cuidado que recaen sobre las mujeres. En Latinoamérica, el rol de cuidador se basa en normas culturales y creencias de la sociedad, como el colectivismo, sentido de obligación para apoyar a la familia, machismo, entre otros. Dichas normas culturales influyen en las expectativas de roles de género; por ejemplo, se espera que la mujer cuide a la familia / hijos, y se haga cargo cocinar y hacer la limpieza, además de ser sumisas y aceptar órdenes de los hombres / cónyuges. Se le enseña a la mujer los roles que deben de cumplir en la sociedad; esto implica que deben sacrificar tiempo personal, rutina de autocuidado, relaciones sociales y oportunidades laborales, con el fin de velar por su familia (Perrin et al., 2015). En un estudio realizado por el Instituto de Seguros Sociales de Colombia (Pinto, 2000; como se cita en Barrera et al., 2010), se determinó que los cuidadores necesitan recibir orientación para mejorar en su rol, puesto que

no cuentan con el conocimiento para saber cómo realizarlo. Además, en un estudio realizado con doscientos setenta cuidadores familiares en Colombia, Argentina y Guatemala, se determinó que el 25 % tiene una habilidad alta para el cuidado de un enfermo, mientras que el resto (75 %) no presenta un nivel adecuado en el rol de cuidador, aumentando la posibilidad de riesgos y deficiencias en el cuidado del paciente con Alzheimer (Barrera et al., 2010).

En América Latina y el Caribe la proporción de los cuidadores formales, quienes cuidan a otras personas a cambio de una remuneración, es menor y se concentra más en hogares con altos ingresos. Por otro lado, menos del 1 % de los adultos mayores viven en un hogar de ancianos (Organización Internacional del Trabajo, 2009). Según predicciones de la Organización Panamericana de la Salud (OPS), para el 2050 la cantidad de sujetos en la vejez que tengan necesidades de cuidado aumentará en el continente americano, debido tanto a un aumento en la esperanza de vida, como por la discapacidad (la cual se incrementado un 12.6 %), por lo que probablemente, los cuidadores familiares tendrán mayor dificultad para satisfacer las necesidades de las personas con demencia (Organización Panamericana de la Salud, 2019).

Las personas que proveen el cuidado, debido a dichas responsabilidades, presentan consecuencias negativas para su salud mental como, niveles elevados de estrés, preocupación, síntomas de depresión, síndrome del cuidador quemado, entre otros. Añadiendo a esto, la demanda del cuidado aumenta conforme progresa la enfermedad y la pérdida de la funcionalidad del individuo. Sin embargo, los cuidadores pueden afrontar adecuadamente los retos de la experiencia de cuidado y percibir su rol como satisfactorio y remunerado, experimentando aspectos positivos dentro de esta experiencia, como

crecimiento personal, aumento de emociones positivas, sentimientos de competencia, entre otros (Cheng et al., 2015; Kahana et al., 1994; Pacheco, 2019).

Cabe mencionar que, en Guatemala, no se han encontrado estudios sobre la experiencia de los cuidadores ni investigaciones sobre la prevalencia de los efectos negativos o positivos de cuidar, como el síndrome del cuidador quemado, por lo que, debido a los diversos efectos positivos y negativos asociados al rol de cuidar, es necesario entender la experiencia de los cuidadores guatemaltecos para que así se les pueda brindar el apoyo que necesitan. En este estudio, se realizó una entrevista en profundidad con cuidadores formales e informales en el departamento de Guatemala que permitió explorar la experiencia de los cuidadores de este departamento. A través de la entrevista, se exploró su experiencia, conocimiento, solución de problemas, autocuidado e impacto del cuidado en su vida.

B. Objetivos

Los objetivos planteados para esta investigación fueron:

1. General

Analizar las experiencias de los cuidadores formales e informales a cargo de una persona con enfermedad de Alzheimer según el tipo de cuidador, género del cuidador, tiempo de experiencia como cuidador y tiempo y formación o conocimiento del Alzheimer.

2. Específicos

- a. Describir características demográficas y laborales de cuidadores formales e informales (ej. edad, género, etnia, religión, estado civil, nivel de escolaridad,

situación laboral, relación con la persona a quien cuida, tiempo que lleva de ser cuidador, tiempo que lleva de cuidar a la persona con enfermedad de Alzheimer y conocimientos sobre la enfermedad).

- b. Establecer diferencias y semejanzas en las experiencias de los cuidadores formales e informales al cuidado de una persona con enfermedad de Alzheimer según el tipo de cuidador, género del cuidador, tiempo de experiencia como cuidador y tiempo y formación como cuidador de personas con Alzheimer.

C. Preguntas de investigación

El estudio respondió a las siguientes preguntas de investigación:

1. General

¿Cómo influyen el tipo de cuidador, género del cuidador, tiempo de experiencia como cuidador y tiempo y formación o conocimiento del Alzheimer en la experiencia de los cuidadores formales e informales a cargo de una persona con enfermedad de Alzheimer?

2. Específicas

- a. ¿Cuáles son algunas características demográficas y laborales de cuidadores formales e informales que participan en el estudio?
- b. ¿Cuáles son las diferencias y semejanzas en las experiencias de los cuidadores formales e informales al cuidado de una persona con enfermedad de Alzheimer según el tipo de cuidador, género del cuidador, tiempo de experiencia como cuidador y tiempo y formación como cuidador de personas con Alzheimer?

D. Diseño del estudio

La investigación consistió en un diseño de estudio transversal exploratorio-descriptivo debido a que se estudió la experiencia de los cuidadores guatemaltecos formales e informales en el departamento de Guatemala, en un momento determinado. Se realizó un estudio cualitativo, de aproximación fenomenológica, puesto que se estudió la experiencia de los participantes en su rol de cuidador. Para esto, se realizaron entrevistas semiestructuradas de forma individual, con los cuidadores formales e informales. Se administró un cuestionario para recopilar datos demográficos y laborales de las personas participantes. Algunos de estos datos se utilizaron para el análisis diferenciado como se propuso en las preguntas de investigación y los objetivos.

E. Variables de investigación

En el cuadro 1 a continuación, se presenta la definición conceptual y operacional de las variables de la investigación.

Cuadro 1

Definición conceptual y operacional de las variables

Pregunta de investigación	Objetivo	Variable	Definición conceptual	Indicadores	Instrumento
¿Cuáles son algunas características demográficas y laborales de cuidadores formales e informales que participan en el estudio?	Describir las características demográficas y laborales de cuidadores formales e informales.	Datos demográficos y laborales	Los datos sociodemográficos brindan información sobre un grupo determinado de personas y permiten explicar características sociales, demográficas y económicas, como, por ejemplo, la edad, sexo, lugar de residencia, ocupación, etc. (Amirnazmiafshar y Diana, 2022).	<ul style="list-style-type: none"> • Edad • Género • Etnia • Religión • Estado civil • Nivel de escolaridad • Situación laboral • Relación con la persona a quien cuida • Tiempo que lleva de ser cuidador • Tiempo que lleva de cuidar a la persona con enfermedad de Alzheimer 	Cuestionario sobre datos demográficos y laborales, preguntas de 1 a la 16.

				<ul style="list-style-type: none"> • Conocimientos sobre la enfermedad 	
¿Cuáles son las diferencias y semejanzas en las experiencias de los cuidadores formales e informales al cuidado de una persona con enfermedad de Alzheimer según el tipo de cuidador, género del cuidador, tiempo de experiencia como cuidador y tiempo y formación como cuidador de personas con Alzheimer?	Establecer diferencias y semejanzas en las experiencias de los cuidadores formales e informales al cuidado de una persona con enfermedad de Alzheimer según el tipo de cuidador, género del cuidador, tiempo de experiencia como cuidador y tiempo y formación como cuidador de personas con Alzheimer.	Experiencia	La experiencia es un fenómeno psicológico que se compone de una estructura coherente de sensaciones y sentimientos del presente, influidos por experiencias pasadas. Proviene de la interacción del individuo con su ambiente, de manera que es situacional y subjetiva (Jantzen, 2013).	<ul style="list-style-type: none"> • Relación con la persona a quien cuida • Razón por la que empezó a ser cuidador • Sentimientos y emociones asociadas • Responsabilidades • Preocupaciones 	Preguntas de la entrevista semiestructurada 1-29
		Experiencias en relación con formación/ conocimiento	Para los cuidadores el conocimiento sobre el Alzheimer es aquello que uno sabe y comprende sobre la enfermedad, que puede describir las experiencias de uno, la comprensión de la misma e información del contexto (Parveen et al., 2022; Roger et al., 2006).	<ul style="list-style-type: none"> • Formación • Orientación para el rol • Recursos disponibles 	
		Experiencias de solución de problemas	Un problema se presenta cuando no se puede alcanzar una meta de forma inmediata. La solución de problemas es el proceso	<ul style="list-style-type: none"> • Dificultades • Reacción ante problemas • Dificultades en la comunicación 	

			<p>donde se identifican y seleccionan soluciones para un problema. El proceso consiste en un ciclo, con las siguientes etapas: 1) reconocimiento e identificación del problema, 2) definir el problema, 3) desarrollar una estrategia para solucionarlo, 4) organizar la información sobre el problema, 5) determinar los recursos disponibles para solucionar el problema, 6) monitorear el progreso de uno hacia la meta, 7) evaluar la efectividad de la solución (Cambridge University Press, 2003).</p>	
		Experiencias de autocuidado	<p>El autocuidado comprende el tiempo que uno utiliza para realizar actividades que le ayudan a vivir en plenitud y mejorar su salud física y mental (National Institute of Mental Health, s.f.).</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Manejo del enojo y el estrés • Afrontamiento • Actividades de ocio (tiempo y satisfacción) • Sueño • Alimentación • Ayuda

		Experiencias e impacto positivo y negativo	Se entiende la situación del cuidador como un estímulo estresante y las reacciones adversas de los cuidadores son consideradas las respuestas a su ambiente de cuidado. En ocasiones, puede tener repercusiones para el cuidador (Kahana et al., 1994). Asimismo, pueden tener beneficios y experimentar aspectos positivos (como emociones positivas) (Cheng et al., 2015).	<ul style="list-style-type: none"> • Cambios y limitaciones en las distintas áreas de su vida (laboral, económica, familiar, relaciones con amigos y personal). • Efectos en el bienestar y cuidado propio • Carga • Aspectos positivos y más gratificantes • Beneficios 	
--	--	--------------------------------------------	------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	--

F. Participantes

A continuación, se describen los participantes del estudio. Participaron personas con las siguientes características: que actualmente cuidaran de personas adultas mayores con enfermedad de Alzheimer, que fueran mayores de 21 años, que fueran guatemaltecas, que pudieran participar en una entrevista presencial en las instalaciones de la Asociación Grupo Ermita Alzheimer de Guatemala, que hablaran español y que tuvieran al menos 3 meses de ejercer como cuidadores, debido a que a partir de los tres meses, se han encontrado evidencias sobre el impacto, tanto positivo como negativo, que puede tener el rol de cuidado en las personas.

En resumen, en la investigación, participaron 17 cuidadores en el departamento de Guatemala, 10 formales (9 mujeres y 1 hombre) y 7 informales (3 hombres y 4 mujeres), reclutados de asilos para personas con enfermedad de Alzheimer. La mayoría de los cuidadores formales e informales han sido cuidadores desde 5 años o más y llevan entre 3 y 6 meses de cuidar al paciente actual con enfermedad de Alzheimer.

G. Procedimiento

Al inicio, se contactó a las personas vía telefónica a través de las instituciones para personas con enfermedad de Alzheimer y se estableció contacto con ellas para motivarles e invitarles a participar en la investigación. Se les expuso que su aporte es muy apreciado para el conocimiento de las experiencias acerca del cuidado en la enfermedad de Alzheimer en el departamento de Guatemala. En todo momento se le hizo saber que su participación era anónima y completamente voluntaria. En el primer encuentro (telefónico), se hicieron ciertas preguntas para confirmar la factibilidad de inclusión de la persona en el presente estudio. A

quienes cumplieron con los criterios de inclusión, se les explicó todo el procedimiento y se solicitó la firma del consentimiento informado de forma presencial. Asimismo, se acordó una fecha y lugar para llevar a cabo la entrevista; un día antes se hizo un recordatorio a la persona sobre el horario acordado. Se utilizó la metodología bola de nieve para contactar a otras personas participantes.

Antes de iniciar con la entrevista, la persona participante completó y respondió el consentimiento informado. Luego, se tomaron los datos demográficos y laborales de los participantes por medio de una Tablet. Se llevó a cabo una entrevista individual con el fin de conocer la experiencia de cada persona como cuidadora. La entrevista se realizó en su lugar de trabajo o en las instalaciones de la Asociación Grupo Ermita Alzheimer de Guatemala. En todas las entrevistas se aseguró la confidencialidad de la información recibida y que no tendría ningún impacto o consecuencia en su trabajo.

La entrevista tuvo una duración promedio de 77 minutos y fue grabada por audio, con previa autorización del entrevistado, para facilitar la transcripción. Ésta se identificó con un código, al ser almacenada para la transcripción y análisis. Al finalizar las entrevistas, se agradeció a los participantes por su valiosa colaboración voluntaria. Para realizar la transcripción verbatim de la entrevista se utilizó Pinpoint, herramienta de investigación de Google para transcribir de forma automática. Luego, la investigadora corroboró las transcripciones. Una vez transcritas las entrevistas, los audios se eliminaron. Luego, se procedió a realizar el análisis de las entrevistas.

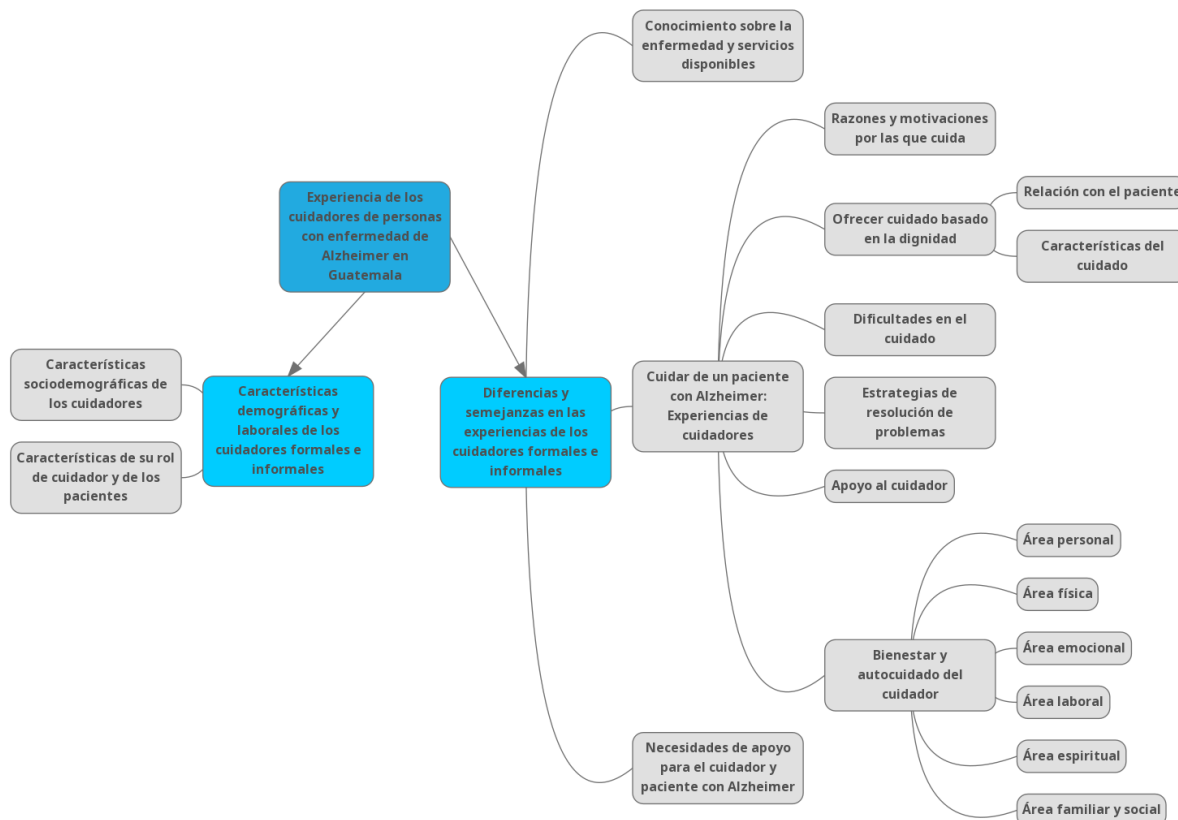
H. Plan de análisis

Para analizar la información recabada a través del cuestionario sobre datos demográficos y laborales de los participantes se utilizó Excel, programa en el cual se realizó el reporte estadístico de los datos. Se utilizaron las transcripciones verbatim para realizar el análisis cualitativo de los datos de la entrevista a profundidad utilizando el programa MAXQDA 24 para facilitar el análisis de la información, como hacer anotaciones, subrayar y crear códigos. Se usó el Enfoque de Codificación Inductiva y Deductiva, y Desarrollo de Temas (Braun y Clarke, 2006) para analizar la información. Este enfoque consiste en seis pasos: familiarizarse con la información, generar códigos iniciales, buscar temas, revisar temas potenciales, definir y nombrar temas, y elaborar el reporte.

Primero, para familiarizarse con la información, se leyeron los datos de las entrevistas en tres ocasiones, se tomó notas sobre las primeras impresiones y patrones identificados, y se subrayó información significativa. Luego, se generaron los códigos iniciales, los cuales describen e interpretan el contenido de la información, y se marcó el texto asociado al mismo. Después, se revisaron los códigos identificados para determinar áreas similares, logrando establecer temas que describían un patrón coherente de información. Al finalizar de identificar los temas, se elaboró un mapa temático de la información (ver figura 1).

Figura 1

Mapa de temas identificados en el análisis cualitativo



Se revisaron los temas identificados en el mapa con los extractos de información y se comprobó que el tema era relevante para esos datos. Luego, se revisaron los temas en relación con todo el set de datos, verificando que estos abarcaban la información más relevante y relacionada con las preguntas y objetivos de investigación. Después, se definieron los temas, seleccionando las frases a analizar. Por último, se elaboró el reporte presentando los temas conforme se fueron explorando, integrando la información analizada y considerando los análisis diferenciados propuestos.

I. Consideraciones éticas

La participación de los cuidadores formales e informales fue completamente voluntaria. Quienes decidieron participar, tenían el derecho de retirarse en cualquier momento. En caso de que decidieran no participar o retirarse una vez empezado el estudio, no serían penalizados y se les agradecería por su participación. Además, se les presentó el consentimiento informado y se les dio el tiempo suficiente para resolver cualquier duda y consulta que tuvieran con la investigadora y/o asesora. En caso de decidir ser parte del estudio, la participación consistió en: explicación y firma del consentimiento informado, y responder a las preguntas de la entrevista para conocer su propia experiencia como cuidador. En ningún momento de la entrevista, se les insinuó o sugirió determinadas respuestas.

La investigación no presentó ningún riesgo mayor para los participantes, excepto algún malestar relacionado con algunos de los temas cubiertos en la entrevista, por lo que se les brindó contactos de centros de atención psicológica como el Centro Integral de Psicología Aplicada (CIPA) de la Universidad del Valle de Guatemala, Centro Universitario Metropolitano (CUM), Clínica Mind, Clínica Viktor Frankl y el Centro de Asistencia Social (CAS) de la Universidad UPANA; en caso de experimentar algún malestar psicológico derivado de su participación. La persona no obtuvo un beneficio directo económico o no económico por participar en el estudio, sin embargo, se espera que los resultados apoyen la generación de conocimiento sobre la experiencia e impacto del cuidado de pacientes con enfermedad de Alzheimer en el departamento de Guatemala. Asimismo, los hallazgos podrían guiar investigaciones futuras para apoyar a los cuidadores en la ejecución de su rol.

Se informó a los participantes que sus respuestas no iban a impactar su trabajo, considerando que a algunas personas se les contactó a partir de las organizaciones en las cuales trabajan. Se reiteró que la información era confidencial y sus empleadores no tendrían acceso a ningún dato.

La información recabada durante el estudio fue completamente confidencial y anónima, y se presentó de manera integrada. Esto quiere decir, como grupo total de respuestas, y no se identificó a nadie por su nombre. Toda la información recolectada fue identificada por un código (iniciales de participante; tipo de cuidador (F o I). Únicamente la investigadora y asesora tuvieron acceso a las grabaciones de audio de la entrevista. Los récords de investigación que fueron analizados se almacenaron en la computadora de la investigadora y únicamente se podían acceder utilizando una clave. Los datos se resguardarán por un período mínimo de cinco años según las regulaciones de la APA. En el caso de publicar o presentar los hallazgos obtenidos, a lo cual los participantes previamente consintieron, no se revelará ninguna información que pueda identificarlos. Cabe mencionar que, para proteger la confidencialidad de los participantes, se utilizaron seudónimos en todas las citas extraídas de las entrevistas y utilizadas para la presentación de los resultados.

IV. Resultados

A. Datos demográficos y laborales

Uno de los objetivos específicos de este estudio proponía describir las características demográficas y laborales de cuidadores formales e informales. Estas características se describen en esta primera parte de la sección de resultados para dar a conocer el perfil de las personas que participaron.

1. Características sociodemográficas de los cuidadores

Los datos demográficos se resumen en el siguiente cuadro.

Cuadro 2

Datos demográficos según tipo de cuidador y género

Datos demográficos	Cuidadores formales			Cuidadores informales		
	Hombres	Mujeres	Total	Hombres	Mujeres	Total
Participantes	1	9	10	3	4	7
Edad del cuidador						
21-31 años	1	2	3	0	0	0
32-42 años	0	3	3	0	1	1
43-53 años	0	3	3	1	1	2
54-64 años	0	1	1	1	1	2
Mayor de 65 años	0	0	0	1	1	2
Estado civil						
Casado	1	3	4	2	3	5
Soltero	0	6	6	1	1	2
Nivel educativo						
Primaria	0	1	1	0	0	0
Bachillerato	0	5	5	0	1	1
Diplomado	1	3	4	0	2	2
Licenciatura	0	0	0	2	0	2
Maestría	0	0	0	1	1	2
Situación laboral						
Ama de casa	0	0	0	1	2	3
Jubilado	0	0	0	0	1	1
Laborando	1	9	10	2	1	3
Forma en que labora¹						
Trabaja con beneficios	0	0	0	1	1	2

Trabaja por contrato	1	9	10	1	0	1
Etnia						
Ladino	1	8	9	3	4	7
Maya	0	1	1	0	0	0
Religión						
Católica	0	6	6	3	3	6
Evangélica	1	3	4	0	1	1
Número de actividades adicionales al cuidado (por ejemplo, estudiar, cuidar de su familia, hacer compras, etc.)						
1-3 actividades	1	3	4	1	1	2
4-6 actividades	0	6	6	2	3	5

Nota. ¹ Los resultados presentados sobre la forma en que laboran los cuidadores reflejan el cálculo sobre los cuidadores que laboran (un cuidador formal de género masculino, nueve cuidadoras formales de género femenino, dos cuidadores informales de género masculino y una cuidadora informal de género femenino).

a. Género

Como se observa en el Cuadro 2, las mujeres predominan tanto entre los cuidadores formales como informales ($f= 13$). Los hombres tienen una menor participación como cuidadores ($f= 4$).

b. Edad del cuidador

Las edades varían entre ambos grupos: la mayor parte de los cuidadores formales tienen edades entre 32-53 años ($f= 6$); Los cuidadores informales hombres y mujeres suelen ser mayores, con edades que van de 43 a más de 65 años ($f= 6$).

c. Nivel educativo

La mayoría de los cuidadores formales cuentan con Bachillerato o Diplomado ($f=9$). Todos los cuidadores formales son enfermeros ($f = 10$) y cuentan con diplomados sobre cuidado del adulto mayor, cuidados paliativos y cuidado de pacientes con enfermedad de Alzheimer ($f = 6$). Los cuidadores informales, especialmente los hombres ($f= 4$), tienen una formación académica más alta que los cuidadores formales, alcanzando grados de Licenciatura y Maestría, por lo que, los cuidadores informales tienen mayores niveles educativos a pesar de que no se dedican profesionalmente al cuidado; sin embargo, los

cuidadores formales tienen más experiencia práctica, adquirida a través de años de trabajo en el área.

d. Condiciones laborales

En cuanto a su situación laboral, todos los cuidadores formales ($f= 10$) trabajan bajo contrato. Dentro del grupo de los cuidadores informales que trabajan ($f= 3$), principalmente hombres ($f= 2$), algunos cuentan con beneficios laborales ($f= 2$); ej. como Instituto Guatemalteco de Seguridad Social IGSS, Instituto de Recreación de los Trabajadores de la Empresa Privada de Guatemala IRTRA, bono 14, entre otros. De manera que, los cuidadores informales empleados disfrutan de mayor estabilidad laboral y económica en comparación con los cuidadores formales, que dependen de contratos temporales.

e. Etnia

La mayoría de participantes, tanto cuidadores formales como informales, son de etnia ladina ($f= 16$). Únicamente una cuidadora formal es de etnia maya.

f. Religión

Los cuidadores profesan la religión cristiana, identificándose como católicos ($f= 12$) y evangélicos ($f= 5$).

g. Actividades realizadas adicionalmente del cuidado

Además de sus responsabilidades de cuidado, muchos de los participantes realizan otras actividades. Las cuidadoras formales mujeres ($f= 6$) y la mayoría de los cuidadores informales ($f= 5$), tanto hombres como mujeres, realizan entre 4 a 6 actividades adicionales. Estas incluyen: cuidado de los hijos, cuidado del hogar, trabajar, estudiar,

hacer las compras, hacer trámites, hacer ejercicio y actividades religiosas. Esto evidencia que ambos grupos de cuidadores deben equilibrar múltiples responsabilidades para poder cumplir con todas sus obligaciones y tareas.

2. Características de su rol de cuidador y de los pacientes

Las características de su rol de cuidador y de los pacientes a quienes cuidan se detallan en el cuadro a continuación.

Cuadro 3

Características de su rol de cuidador y de los pacientes según tipo de cuidador y género

Características de su rol de cuidador y de los pacientes	Cuidadores formales			Cuidadores informales		
	Hombres	Mujeres	Total	Hombres	Mujeres	Total
Participantes	1	9	10	3	4	7
Edad del paciente						
60-70 años	0	1	1	1	1	2
71-80 años	1	4	5	0	2	2
81-90 años	0	3	3	2	1	3
Mayor de 90 años	0	1	1	0	0	0
Parentesco con el paciente						
Cónyuge	0	0	0	1	2	3
Madre / padre	0	0	0	2	1	3
Suegra	0	0	0	0	1	1
Movilización de su hogar al sitio donde debe cuidar del paciente						
Se moviliza dentro del departamento de Guatemala	1, quien se moviliza 5.9 km	8, donde: $\bar{x}= 10.9$ km Me= 9.4 km	9	1, quien se moviliza 2.3 km	2, donde: $\bar{x}= 0.55$ km Me= 0.55 km	3
Se moviliza fuera del departamento de Guatemala	0	1, quien se moviliza 82.4 km	1	0	0	0
Vive con el paciente	0	0	0	2	2	4
Números de días que cuida del paciente						
1 vez a la semana	0	0	0	1	0	1
2 veces por semana	0	1	1	0	0	0

3 veces por semana	0	1	1	0	1	1
4 veces por semana	1	5	6	0	0	0
Todos los días	0	2	2	0	1	1
Vive con el paciente	0	0	0	2	2	4
Tiempo que lleva de ser cuidador						
3-6 meses	0	1	1	0	0	0
6 meses a 1 año	0	0	0	0	0	0
1-2 años	0	1	1	0	1	1
2-3 años	0	1	1	0	0	0
3-4 años	1	1	2	2	0	2
5 años o más	0	5	5	1	3	4
Tiempo que lleva de cuidar al paciente actual						
3-6 meses	0	6	6	0	0	0
6 meses a 1 año	1	1	2	0	0	0
1-2 años	0	0	0	0	1	1
2-3 años	0	1	1	0	0	0
3-4 años	0	0	0	2	0	2
5 años o más	0	1	1	1	3	4
Horas diarias de cuidado						
1-2 horas	0	0	0	1	0	1
7-8 horas	0	2	2	0	1	1
9-10 horas	0	1	1	0	0	0
Más de 12 horas	1	6	7	2	3	5
Cuida a más de una persona						
Sí	1	5	6	0	0	0
No	0	4	4	3	4	7

a. Edad del paciente

En cuanto a los pacientes, los cuidadores formales, tanto de género masculino como femenino, cuidan principalmente de pacientes en edades entre 71 a 90 años ($f= 8$); mientras que los cuidadores informales atienden a personas en edades entre 60- 90 años ($f= 7$).

b. Parentesco con el paciente

Ninguno de los cuidadores formales tiene parentesco con la persona a quien cuidan. Mientras que todos los cuidadores informales ($f= 7$) atienden a familiares cercanos, como cónyuges o padres lo que fomenta una relación más íntima y prolongada.

c. Desplazamiento hacia el lugar donde cuida al paciente

Gran parte de los cuidadores formales ($f= 9$) viven en el departamento de Guatemala y se trasladan en promedio 10.34 km hacia su trabajo; en este grupo, el cuidador hombre se moviliza a una distancia menor. La mayoría de los cuidadores informales, independientemente del género, viven con el paciente ($f= 4$). Quienes necesitan desplazarse recorren distancias significativamente menores, con un promedio de 1.13 km, debido a que viven más cerca.

d. Número de días que cuida al paciente

Los cuidadores formales, independientemente del género, suelen trabajar en turnos de 48 horas ($f= 6$), cuidando de los pacientes un total de cuatro días a la semana; y atienden a más de un paciente debido a que laboran en asilos ($f= 6$). Su jornada laboral les permite descansar de sus responsabilidades de cuidado y atender otros compromisos. En contraste, debido a que la mayoría de los cuidadores informales viven con el paciente ($f= 4$), les brindan apoyo todos los días.

e. Tiempo dedicado al cuidado

El tiempo dedicado al cuidado varía entre ambos grupos. Los cuidadores formales, independientemente del género, tienen una mayor preparación y experiencia. La mitad de los cuidadores formales ($f= 5$), todas mujeres, lleva más de cinco años ejerciendo esta profesión. Sin embargo, la mayoría llevan un período corto, de 3 a 6 meses, de estar cuidando al paciente actual ($f= 6$), debido a la alta rotación relacionada con ser cuidador. Por otro lado, los cuidadores informales suelen haber asumido este rol de cuidar al paciente desde hace cinco años o más ($f= 4$; 3 cuidadoras mujeres, 1 cuidador hombre).

Por lo que, se evidenció que las cuidadoras formales e informales mujeres tienen más tiempo de atender al paciente que los cuidadores hombres.

f. Horas diarias de cuidado

Los cuidadores formales, independientemente del género, cuentan con jornadas laborales extensas, mayores a 12 horas ($f= 7$). Sin embargo, los días que no deben trabajar cuentan con tiempo de descanso para realizar otras actividades adicionales al cuidado. De la misma manera, la mayoría de los cuidadores informales cuidan de la persona por más de 12 horas diarias ($f= 5$), brindándoles una atención continua sin un horario delimitado, lo que limita su tiempo para otras actividades personales o laborales. Aquellos que no cohabitan con el paciente ($f= 3$) dedican menos tiempo al cuidado, especialmente el hombre ($f= 1$), quien cuida entre 1 y 2 horas diarias.

B. Conocimiento sobre la enfermedad y servicios disponibles

El conocimiento que poseen los cuidadores sobre la enfermedad de Alzheimer es un aspecto clave en la calidad del cuidado que brindan. El conocimiento abarca desde entender la progresión de la enfermedad y las necesidades cambiantes de los pacientes hasta la identificación de recursos disponibles en la comunidad para apoyarlos en su rol, tal como se describe a continuación.

1. Conocimiento y desconocimiento sobre la enfermedad de Alzheimer

En cuanto al conocimiento sobre la enfermedad de Alzheimer, la mayoría de los cuidadores formales ($f= 9$), independientemente de su género, y todos los cuidadores informales hombres ($f= 3$) cuentan con conocimientos sobre el Alzheimer (Entrevistas MF1, MF2, MF3, MF4, HF5, MF6, MF7, MF8 y MF9) (ver cuadro 4). La mitad de las cuidadoras informales mujeres ($f= 2$) reportaron conocer sobre el tema (Entrevistas MI3

y MI5). Los cuidadores informales hombres demostraron tener mayor conocimiento en comparación con las cuidadoras informales mujeres (Entrevistas HI1, HI6 y HI7). En ambos grupos, la mayoría ($f= 10$) adquirió este conocimiento de manera autodidacta, investigando por cuenta propia (Entrevistas MF1, MF2, MF6, MF7, MF9, MF10, HI1, MI2, HI6 y HI7).

Cuadro 4

Conocimiento y medios de aprendizaje sobre la enfermedad de Alzheimer según tipo de cuidador y género

Conocimiento y medios de aprendizaje sobre la enfermedad	Cuidadores formales			Cuidadores informales		
	Hombres	Mujeres	Total	Hombres	Mujeres	Total
Participantes	1	9	10	3	4	7
Conocimiento sobre la enfermedad de Alzheimer	1	8	9	3	2	5
Medios de aprendizaje sobre la enfermedad	1	9	10	3	3	6

Algunos cuidadores formales destacaron aprendizajes específicos, como entender que se trata de una enfermedad progresiva que afecta la memoria debido a la muerte neuronal (Entrevistas MF3, MF4 y MF5). También, mencionaron factores de vulnerabilidad, la frustración experimentada por la persona con la enfermedad derivada de la pérdida de independencia y la importancia de darle tiempo al paciente para que realice las actividades (Entrevistas MF3, MF4, MF6, MF9 Y HF5). Una cuidadora (Entrevista MF3) afirmó que el saber sobre la enfermedad facilita significativamente el cuidado.

Ya estando en el diplomado fue que entendí bien que la deterioración del cerebro no se da solo a base de, eh' haber cocinado mi abuela con leña (...) Me di cuenta que

conforme iban pasando los años con mi abuela, como dice el chapín, le va cobrando factura el cuerpo. Y muchos más factores que les afectan a muchas personas. Muchas veces incluso ya es algo hereditario (...) (Entrevista HF5, 2024, párr. 5).

La mayoría ($f= 8$) reconoció que previo a trabajar con pacientes con Alzheimer carecían de conocimientos sobre la enfermedad o no conocían a profundidad los cuidados que estas personas necesitan, de manera que les fue más difícil manejar ciertas situaciones, como: comportamientos agresivos, cambios de humor y la negación del paciente a colaborar (Entrevistas MF1, MF2, MF3, HF5, MF6, MF8, MF9 y MF10). Algunas incluso expresaron que sentían miedo a que el paciente se portara agresivo porque no sabrían qué hacer (Entrevistas MF1, MF3, MF6 y MF9). Tres cuidadoras, al recordar sus primeras experiencias, señalaron que se sentían incapaces de poder realizar las actividades de cuidado, especialmente cuando el paciente se negaba a hacer la actividad o estaba molesto (Entrevistas MF3, MF6 y MF9):

Bueno, cuando uno viene a ciegas de no saber qué, cómo es, la verdad todo te parece que es un reto. Porque no sabes cómo va a ser la persona, eh' o cómo son las personas. No sabes qué tenemos que hacer. Entonces quizás eso, el no saber cómo tratar a una persona (Entrevista MF6, 2024, párr. 159).

Por otro lado, los cuidadores informales suelen tener conocimientos más limitados sobre la enfermedad. A pesar que algunos tienen una comprensión básica del Alzheimer, la mayoría ($f= 6$) considera no conocer sobre los cambios esperados en el paciente, cómo cuidar correctamente del paciente y cómo actuar adecuadamente ante diversas situaciones (Entrevistas HI1, MI2, MI4, MI5, HI6 y HI7). Incluso dos de ellos mencionaron que la falta de conocimiento les impidió identificar los síntomas iniciales en su familiar

(Entrevistas MI3 Y HI7). Además, señalaron que por el desconocimiento les es difícil manejar comportamientos como: intentos de salir de la casa o lugar en el que se encuentra, episodios de agresividad, negación por parte del paciente a realizar lo que se le indica y conductas que realiza la persona por la pérdida de memoria asociada (Entrevistas HI1, MI2, MI4 y HI6). Un cuidador informal compartió una experiencia sobre sus dificultades iniciales al cuidar de su mamá:

Yo llegué a Ermita porque estaba desesperado, pero, pero desesperado, ya no sabía yo qué hacer, (...) era una etapa que sólo su cabeza, perdón, su cabeza es la que no le funcionaba entonces eh' cuando se eh' ella se levantaba al baño cinco o seis veces y de repente me levanto y quach quach qué pasó aquí va'a y me levantaba y cosas flotando verdad usted porque tapaba el baño, echaba mucho papel y tapaba y tapaba y echaba agua, echaba agua y agua. Y hacía ese tipo de travesuras (...) (Entrevista HI6, 2024, párr. 118).

Si bien ambos grupos enfrentan desafíos similares, como la incertidumbre frente a conductas agresivas o cambios de humor, los cuidadores formales suelen recibir formación que facilita el manejo de la enfermedad, permitiéndoles abordar estas situaciones con mayor preparación. En contraste, los cuidadores informales enfrentan mayores desafíos debido a la falta de conocimiento, lo que complica su capacidad para responder adecuadamente a los cambios de comportamiento y necesidades del paciente. No obstante, ambos grupos coinciden en que el conocimiento adecuado sobre la enfermedad facilita significativamente el cuidado y reduce los sentimientos de frustración o incapacidad.

2. Medios de aprendizaje sobre la enfermedad

Los cuidadores formales adquieren principalmente su conocimiento sobre la enfermedad a través de la búsqueda en Internet (Entrevistas MF1, MF2, MF4, MF6, MF7, MF8 y MF9), la educación formal mediante un diplomado (Entrevistas MF3, MF4 y HF5) y, además, por la experiencia que obtienen al atender a personas (Entrevistas MF1, MF2, MF3, MF5, MF7, MF8, MF9 y MF10) (ver cuadro 4). En contraste, como método principal de aprendizaje los cuidadores informales aprenden por prueba y error, desarrollando con el tiempo estrategias efectivas para el cuidado y descartando aquellas que no son funcionales (Entrevistas HI1, MI2, MI3, MI5 y HI6). Además, al igual que los cuidadores formales, la mayoría ($f= 5$) también recurren a Internet para ampliar su conocimiento (Entrevistas HI1, MI2, MI3, HI6 y HI7). Los cuidadores informales que utilizan el centro de día tienen conocimientos del tema debido a que el centro les ha proporcionado información relevante o les han proporcionado un libro (Entrevistas MI3, HI6 y HI7).

3. Conocimiento y desconocimiento sobre los servicios disponibles

Los cuidadores formales están familiarizados con el centro de día Asociación Grupo Ermita Alzheimer de Guatemala, ya sea porque laboran o han laborado allí o porque han cuidado de un paciente a domicilio que acudía a este lugar (Entrevistas MF1, MF3, MF4, HF5, MF6, MF7 y MF8) (ver cuadro 5). Algunos cuidadores informales conocen el centro y utilizan sus servicios, tanto para el paciente al llevarlo al centro como para ellos mismos al asistir al grupo de apoyo que se realiza una vez al mes (Entrevistas MI3, HI6 y HI7). Valoran que el centro de día les da libertad para poder realizar el resto de sus responsabilidades del hogar, laborales o personales. Cabe mencionar que, los cuidadores

informales que llevan más de tres años de ser cuidadores ($f= 3$) son quienes asisten al grupo de apoyo.

Cuadro 5

Conocimiento sobre los servicios disponibles según tipo de cuidador y género

Conocimiento de los servicios disponibles en la comunidad	Cuidadores formales			Cuidadores informales		
	Hombres	Mujeres	Total	Hombres	Mujeres	Total
Participantes	1	9	10	3	4	7
Conocimiento sobre los servicios de la comunidad	1	6	7	2	2	4
Desconocimiento sobre los servicios de la comunidad	0	3	3	1	2	4
Uso de los servicios de la comunidad	0	0	0	2	1	3

La minoría de los cuidadores informales desconocen los servicios disponibles en el departamento de Guatemala, aunque dos de ellos mencionan que han oído que existen, sin lograr identificarlos por nombre (Entrevistas HI1, MI4 y MI5). Algunos cuidadores informales ($f= 2$) también mencionan conocer asilos que atienden a personas con esta condición, aunque no los utilizan (Entrevistas MI2 y HI6). Las razones incluyen el alto costo de los que ofrecen un estándar de cuidado adecuado y de calidad, así como experiencias negativas con estos servicios. Una cuidadora relató que al ingresar a su familiar en un asilo enfrentó restricciones como no poder visitarla ni llamarla libremente, debido a que las llamadas debían agendarse (Entrevista MI2). Además, durante el mes que estuvo ahí, su suegra se enfermó dos veces, en una de ellas fue ingresada al hospital, momento en el cual de parte del asilo, recibió un mensaje sobre una actividad en la que

supuestamente estaba participando la persona ese día, cuando en realidad llevaba dos semanas en el hospital con la cuidadora.

4. Interés por adquirir más conocimientos sobre la enfermedad

La mayoría de los cuidadores formales ($f= 8$) muestran interés por continuar aprendiendo sobre la enfermedad de Alzheimer debido a que trabajan con pacientes con esta condición (Entrevistas MF2, MF3, MF4, HF5, MF6, MF8, MF9 y MF10) (ver cuadro 6). Consideran importante continuar adquiriendo conocimientos, especialmente sobre temas como: generalidades y estadios del Alzheimer, razones de la muerte neuronal, factores de protección y motivos del proceso degenerativo acelerado en algunos casos y del aumento de su prevalencia. Sin embargo, algunas cuidadoras formales mujeres ($f= 2$), quienes tienen más de cinco años de experiencia, no desean profundizar más en el tema debido a que se dedican a asistir pacientes adultos mayores con diversas condiciones médicas (Entrevistas MF1 y MF7). A diferencia, todos los cuidadores informales tienen interés por ampliar su conocimiento sobre la enfermedad (Entrevistas HI1, MI2, MI3, MI4, MI5, HI6 y HI7). Están especialmente interesados en aprender sobre el proceso degenerativo, los estadios de la enfermedad de Alzheimer, los cuidados específicos que requieren estas personas y cómo apoyar adecuadamente al paciente al ir al baño al defecar.

Cuadro 6

Motivación por ampliar el conocimiento sobre la enfermedad según tipo de cuidador y género

Aprendizaje continuo sobre la enfermedad	Cuidadores formales			Cuidadores informales		
	Hombres	Mujeres	Total	Hombres	Mujeres	Total
Participantes	1	9	10	3	4	7
Interés por adquirir nuevos conocimientos	1	7	8	3	4	7
Desinterés por adquirir nuevos conocimientos	0	2	2	0	0	0

C. Cuidar de un paciente con Alzheimer: experiencias de cuidadores

Uno de los objetivos específicos de este estudio proponía establecer las diferencias y semejanzas en las experiencias de los cuidadores formales e informales, así como entre hombres y mujeres. A continuación, se detallan los puntos en común y puntos que establecen diferencias.

1. Razones y motivaciones por las que cuida

Los cuidadores formales ($n=10$), independientemente del género, cuidan de los pacientes debido a que disfrutan su trabajo y el poder ayudar a quien lo necesita (Entrevistas MF1, MF2, MF3, MF4, HF5, MF6, MF7, MF8, MF9 y MF10) (ver cuadro 7). Asimismo, refieren tener la vocación para hacerlo y esperan que su dedicación sea valorada en el futuro por el impacto positivo que generan (Entrevistas MF2, MF3, MF4, MF7, MF9 y MF10). Algunos mencionan que sus experiencias personales, como haber visto de pequeños la falta de apoyo hacia el adulto mayor con demencia o tener que cuidar de una hija con parálisis cerebral y fibrosis quística, han influido en su decisión (entrevistas MF3, HF5 y MF6). Una cuidadora al hablar sobre su trabajo expresó:

(...) me apasionó el cuidado del adulto mayor, fue algo que de verdad ehh' me llegó al corazón, me tocó y yo dije no, aquí me quedo porque definitivamente es mi rama verdad (...) me gusta mucho mi trabajo, es muy bonito. (Entrevista MF4, 2024, párr. 9)

Cuadro 7

Motivación y razones para cuidar de otra persona según tipo de cuidador y género

Motivaciones y razones expresadas	Cuidadores formales			Cuidadores informales		
	Hombres	Mujeres	Total	Hombres	Mujeres	Total
Participantes	1	9	10	3	4	7
Gusto por trabajar cuidando de otros	1	9	10	0	0	0
Gusto por ayudar al prójimo	1	7	8	0	0	0
Esperar recibir una recompensa en el futuro	0	4	4	0	0	0
Tener la vocación para cuidar	0	4	4	0	0	0
Ver de pequeños la falta de apoyo al adulto mayor	1	1	2	0	0	0
Necesidad de estar preparada para poder cuidar de su hija con un trastorno neurológico	0	1	1	0	0	0
Amor hacia el paciente	0	0	0	3	4	7
Obligación	0	0	0	2	3	5
Soy a quién le tocó cuidar en mi familia	0	0	0	2	1	3
Para estar cerca del paciente	0	0	0	1	1	2
Para ayudar a su mamá a cuidar	0	0	0	1	0	1
Por sentirse culpable	0	0	0	1	0	1

La mayoría de los cuidadores informales, tanto hombres como mujeres, cuidan principalmente por el amor que le tienen a su familiar (Entrevistas HI1, MI2, MI3, MI4, MI5, HI6 y HI7) o por sentirse moralmente obligados a hacerlo (Entrevistas MI2, MI3, MI4, HI6 y HI7). Asimismo, algunos cuidan porque de su familia fueron ellos los que asumieron esa responsabilidad (Entrevistas MI4, HI6 y HI7) o quieren estar cerca del paciente para garantizar su bienestar (Entrevistas HI1, MI2 y MI4). En su minoría ($n=2$), lo hacen por ayudar con las responsabilidades del cuidado y por sentir culpabilidad del rápido progreso de la enfermedad (Entrevistas HI1 y HI6). Al respecto, expresaron:

Porque la única razón es la obligación de amor pues, no sé verdad, no sé qué más y de amor y de moral pues, sí es mi compañera, pues qué más podía hacer yo sin hacerle daño, no creo que haya otra explicación (Entrevista HI7, 2024, párr. 25).

Por supuesto que hay una razón, porqué es mi esposo y lo amo, y lo he amado siempre, verdad. (...) Sí merece toda la atención que uno pueda darle (Entrevista MI5, 2024, párr. 7).

Cabe mencionar que, los cuidadores informales expresan con cariño y alegría las razones por las que cuidan de su ser querido, dándole mayor importancia al amor que le tienen, siendo este el principal motivo. Al mencionar la obligación que tienen por cuidar de su familiar, reconocen que deben hacerlo, sin embargo, no le brindan un valor negativo, en su lugar, expresan que es una manera de devolverle a esa persona todo lo que en algún momento hizo por ellos, logrando ser satisfactorio ser ellos quienes ahora los cuidan. Únicamente en un cuidador informal (HI6) se observa como la responsabilidad tiene una carga negativa asociada, sintiéndose agotado de tener que cumplir con un rol que no eligió.

Se evidenció que los cuidadores formales eligen este rol motivados por su interés personal de trabajar con adultos mayores, mientras que los cuidadores informales asumen el cuidado como una expresión de amor o compromiso hacia un ser querido.

2. Ofrecer cuidado basado en la dignidad

El cuidado basado en la dignidad es un enfoque que destaca la importancia de valorar y respetar a la persona en todas las etapas del cuidado, situando al ser humano en el centro de la atención, reconociéndolo como persona y respetando su valor, independientemente de su condición de salud. Este tipo de cuidado se fundamenta en principios esenciales como el respeto a la autonomía, la privacidad y la individualidad del paciente. Además, reconoce la importancia de la empatía y la comprensión en la relación entre el cuidador y el paciente.

a. Relación con el paciente

En el cuadro a continuación se muestran las cualidades de la relación entre cuidador y paciente.

Cuadro 8

Cualidades de la relación con el paciente según tipo de cuidador y género

Cualidades de la relación	Cuidadores formales			Cuidadores informales		
	Hombres	Mujeres	Total	Hombres	Mujeres	Total
Participantes	1	9	10	3	4	7
Relación entre cuidador y paciente	1	9	10	2	3	5
Amor y cariño	1	9	10	3	4	7
Comprensión y adaptación	0	4	4	2	3	5
Paciencia	1	6	7	2	2	4
Responsabilidad	0	3	3	0	0	0
Promover calidad de vida	0	0	0	0	2	2

Promover bienestar y la convivencia con el paciente	0	0	0	0	2	2
Roles invertidos	0	0	0	1	3	4

1) *Relación entre cuidador y paciente*

La relación entre los cuidadores formales e informales, tanto hombres como mujeres, y los pacientes es cercana y respetuosa, y se basa en la comunicación asertiva, que hace a la persona sentirse valorada (Entrevistas MF1, MF2, MF3, MF4, HF5, MF6, MF7, MF8, MF9, MF10, HI1, MI2, MI3, MI5 y HI7) (ver cuadro 8). Los cuidadores los tratan como seres humanos con quienes pueden conversar, reír y disfrutar momentos agradables, fortaleciendo el vínculo y generando experiencias positivas para ambos. Al hablar de su relación de cuidado con su esposo, la cuidadora informal menciona: entonces yo estoy muy contenta, porque yo me acerco a mi esposo para hacerle cariñito, para hacerle cositas, jugar, eh' bromitas, para acompañarlo a comer. (Entrevista MI5, 2024, párr. 13)

2) *Amor y cariño*

Tanto los cuidadores formales como los informales, independientemente del género, expresan sentir “amor” hacia las personas bajo su cuidado (Entrevistas MF1, MF2, MF3, MF4, HF5, MF6, MF7, MF8, MF9, MF10, HI1, MI2, MI3, MI4, MI5, HI6 y HI7). Los cuidadores formales desarrollan afecto por quienes asisten, tratándolos con dedicación y cariño, mientras que los informales, movidos por el amor hacia su familiar, los cuidan con esmero para asegurar su bienestar:

Aprende uno a conocer a las personas, a ser observador de diferentes aspectos verdad tanto físicos como emocionales de ellos va a entonces como que hace uno una pequeña conexión con la persona con la que cuida y me gusta ver

digamos la evolución positiva de cada paciente (Entrevista MF8, 2024, párr. 5).

3) *Comprensión y adaptación*

Algunas cuidadoras formales mujeres ($f= 4$), y la mayoría de los cuidadores informales ($f= 5$), tanto hombres como mujeres, destacan la importancia de comprender al paciente con enfermedad de Alzheimer (Entrevistas MF1, MF2, MF4, MF7, HI1, MI2, MI3, MI5 y HI7). Los cuidadores formales se enfocan en entender los cambios que la enfermedad provoca en la persona, mientras que los informales enfatizan la necesidad de respetar cuando su familiar no desea realizar ciertas actividades. En ambos casos, los cuidadores demuestran flexibilidad al adaptarse a las necesidades y estado de ánimo del paciente para brindar un cuidado adecuado.

4) *Paciencia*

La mayoría de los cuidadores formales ($f= 7$) y más de la mitad de los cuidadores informales ($f= 4$), independiente del género, destacan la importancia de ser pacientes para atender y cuidar adecuadamente de los pacientes. Los cuidadores formales enfatizan que comprender los cambios diarios que experimentan las personas debido a la enfermedad les ayuda a cultivar la paciencia (Entrevistas MF2, MF3, MF4, HF5, MF7, MF9 y MF10). En cambio, los cuidadores informales resaltan que la paciencia es esencial para llevar a cabo las actividades de cuidado, especialmente porque estas pueden resultar agotadoras y desafiantes (Entrevistas HI1, MI2, MI5 y HI7).

5) *Responsabilidad*

Algunos cuidadores formales ($f= 3$) señalan que ser cuidador es una gran responsabilidad debido a la pérdida de memoria y habilidades de la persona. Esto requiere estar constantemente al pendiente y velar por el estado de salud del paciente. Algunos de los formales, consideran ser responsables de lo que le suceda a la persona que cuidan debido a que no son su familia y son ellos quienes son contratados los que deben velar por su bienestar (Entrevistas MF2, MF3 y MF4). En cuanto a los cuidadores informales, no fue mencionada la responsabilidad que tienen sobre la persona a su cuidado.

6) *Promover calidad de vida*

Dos cuidadoras informales (Entrevistas MI3 y MI5) expresaron que lo más importante de cuidar de sus esposos es brindarles calidad de vida. Para lograrlo, además de apoyarlos en las actividades básicas e instrumentales de la vida diaria, buscan realizar actividades que disfruten y les hagan sentir felices.

7) *Promover bienestar y la convivencia con el paciente*

Dos cuidadoras informales mencionaron la importancia que tiene para ellas poder cuidar a su familiar para poder seguir conviviendo con la persona y asegurarse que se encuentre con bienestar, siendo esta parte una experiencia bonita para ellas (Entrevistas MI2 y MI3):

Y vamos a un asado, le gusta que le den la mano, que lo abracen los amigos, porque es re amigable (...) a veces llora y me dice "va'a que la gente me quiere". Entonces sí es bonito porque siento que esa parte lo llena a él, aunque sea solo un momento, pero lo ayuda mucho (...) yo lo saco porque él se llena

cuando alguien le da la mano o como “qué tal don José”, él se siente feliz y al final llora y me dice qué bueno que me quieren verdad (Entrevista MI3, 2024, párr. 9).

8) Roles invertidos

La mayoría de cuidadores informales ($n= 4$), especialmente las mujeres, consideran que han asumido el rol de mamá o papá de su familiar debido a la inversión de roles provocada por la dependencia del paciente para realizar todas las actividades cotidianas (Entrevistas MI3, MI4, MI5 y HI7). Este cambio en la dinámica y en los roles de la relación es percibido como una dificultad significativa. Una cuidadora relató:

Y le pedí mucho a Dios porque fue difícil Isa, es difícil, o sea, requiere de mucha paciencia, ehh' una esposa es un proceso en el que se va pasando por etapas, pero es difícil afrontarlo porque estás acostumbrada a una relación y tienes que ir retrocediendo poco a poco y poco a poco y poco a poco esa relación, (...) para mí lo más difícil de esta enfermedad fue el principio de ese cambio, yaa yaa fuerte, porque, por ejemplo, (...) en nuestra vida siempre he acudido a él como el la directriz, me entiendes, entonces en esta enfermedad resulta que tú tienes que ir tomando ese papel y es muy difícil, es muy difícil, no sabes en qué momento, no sabes hasta dónde, me entiendes, entonces es, en esa etapa introductoria en la en, en la enfermedad es para mí fue la etapa más difícil (Entrevista MI5, 2024, 43).

b. Características del cuidado

El cuadro 9 resume los aspectos identificados en cuanto a los cuidados que brindan los cuidadores a los pacientes.

Cuadro 9

Características del cuidado brindado al paciente según tipo de cuidador y género

Características del cuidado	Cuidadores formales			Cuidadores informales		
	Hombres	Mujeres	Total	Hombres	Mujeres	Total
Participantes	1	9	10	3	4	7
Cuidado integral	1	9	10	3	4	7
Apoyo constante por pérdida de independencia	1	6	7	3	4	7
Actividades básicas e instrumentales de la vida diaria (ABVD y AIVD)	1	9	10	3	4	7
Actividades de entretenimiento	1	9	10	2	4	6
Interacción y convivencia con el paciente	1	9	10	2	4	6

1) *Cuidado integral*

Los cuidadores formales e informales, independientemente del género, le dan importancia a la individualidad de cada paciente, de manera que los atienden respetando sus preferencias y necesidades, y velan por su bienestar tanto físico como mental (Entrevistas MF1, MF2, MF3, MF4, HF5, MF6, MF7, MF8, MF9, MF10, HI1, MI2, MI3, MI4, MI5, HI6 y HI7). Por lo que, incluyen como actividades de cuidado las siguientes: higiene, alimentación, actividad física y chequeo médico.

2) *Apoyo constante por pérdida de independencia*

Debido a la pérdida de capacidades cognitivas y habilidades, los pacientes pierden su independencia y requieren apoyo constante de los cuidadores formales e informales para realizar diversas actividades, como si fueran niños nuevamente (Entrevistas MF2, MF3, MF4, HF5, MF6, MF7, MF9, HI1, MI2, MI3, MI4, MI5, HI6 y HI7). Además, la mayoría de los cuidadores formales y algunos informales destacan que los pacientes no reconocen los riesgos de ciertas acciones, como pararse solos, de manera que necesitan mantenerse al pendiente y brindar ayuda en todo momento (Entrevistas MF2, MF4, MF5, MF6, MF7, MF9, MI2, MI3 y MI4).

3) *Actividades instrumentales y básicas de la vida diaria*

Los cuidadores formales apoyan al paciente en todas las actividades básicas de la vida diaria (ABVD) y algunas instrumentales (AIDV). Entre las ABVD se incluyen: bañarlo, vestirlo, peinarlo, llevarlo al baño, cambiarle el pañal, lavarle los dientes, ayudarlo a caminar, darle de comer, peinarlo y echarle crema en el cuerpo. Las AIVD abarcan: administrar medicamentos, cocinar, limpiar, lavar la ropa de cama, programar consultas médicas y movilizarlo al IGSS (Entrevistas MF1, MF2, MF3, MF4, HF5, MF6, MF7, MF8, MF9 y MF10).

La mayoría de los cuidadores informales también realizan ABVD, como: ayudarlo a caminar, subirlo al carro, llevarlo al baño, cambiarle el pañal, bañarlo, vestirlo, cortarle el pelo y la barba y darle de comer (Entrevistas HI1, MI3, MI4, MI5, HI6 y HI7). Todos colaboran en las AIVD, como: limpieza, lavar la ropa de cama, compra de alimentos y medicinas, cocinar, movilizarlo a otro lugar,

programar e ir a las consultas, administrar medicamentos, administrar propiedades y negocio del paciente, representarle ante sus acciones y pagarle a los empleados (Entrevistas HI1, MI2, MI3, MI4, MI5, HI6 y HI7). Aquellos con apoyo de enfermeras suelen realizar menos ABVD (Entrevistas HI1, MI2 y MI5) o ninguna de ellas (Entrevista MI4), delegando al personal contratado actividades relacionadas con la higiene personal de la persona, como bañarlo o cambiarle el pañal.

A diferencia de los cuidadores formales, cuya contratación implica encargarse de todas las ABVD y algunas AIVD, los cuidadores informales adaptan su nivel de apoyo según la disponibilidad de recursos que tengan, como enfermeras contratadas, apoyando con un número menor de ABVD. Además, los cuidadores informales tienden a asumir responsabilidades relacionadas con la gestión de bienes o negocios del paciente, algo que no se observa en los cuidadores formales.

4) *Actividades de entretenimiento*

Los cuidadores formales le dan mayor importancia y le dedican mayor tiempo a realizar actividades de entretenimiento con los pacientes, disfrutando del tiempo de convivencia (Entrevistas MF1, MF2, MF3, MF4, HF5, MF6, MF7, MF8, MF9 y MF10). Una cuidadora expresó: “es muy bonito y trato de esmerarme para que ellos se sientan motivados a la hora de trabajar” (Entrevista MF4, 2024, párr. 49). Entre las actividades lúdicas que realizan están los juegos de mesa, pintar, preguntas sobre cultura general, entre otros. Al hablar sobre las actividades de entretenimiento mencionó: “hacemos juegos, las ponemos a pintar, ooo hay unas bolas para desestresarse (...) las ponemos a hacer adivinanzas, les contamos

chistes, se les pone música” (Entrevista MF10, 2024, párr. 163). La minoría de los cuidadores informales lleva a su familiar a sitios como tiendas, supermercado, iglesia, restaurantes, o a ver a sus amigos para brindarle alegría (Entrevistas MI3, MI4 y HI7). La mayoría optan por actividades que la persona disfrute dentro del hogar, como cantar u oír música (Entrevistas HI1, MI2, MI3, MI4, MI5, y HI7). En una relación conflictiva, como el caso de un cuidador hombre, se limita la posibilidad de realizar actividades recreativas compartidas (Entrevista HI6).

5) *Interacción y convivencia con el paciente*

El cuidado que brindan los cuidadores formales no se limita a las actividades de la vida diaria, sino que además buscan poder conversar con el paciente y conocerlo más para tener una interacción agradable y positiva para ambos (Entrevistas MF1, MF2, MF3, MF4, HF5, MF6, MF7, MF8, MF9 y MF10). Una cuidadora formal relató: “yo le pongo atención cuando ella me habla (...) me gusta que ella me cuente sus historias (...) Por ejemplo, le pedí que me contara una de vaqueros (...) ella se mataba de la risa, eso para mí es gratificante” (Entrevista MF9, 2024, párr. 183). Así como los cuidadores formales, la mayoría de cuidadores informales disfruta de pasar tiempo con su familiar, sobre todo buscan el espacio para poder conversar, siguiendo la conversación incluso si no le entiende todo lo que ha expresado el paciente para así poder mantener la convivencia, platicar y tener un momento de alegría en conjunto (Entrevistas HI1, MI2, MI3, MI4, MI5 y HI7). Una cuidadora informal compartió: “le platico y en ese ratito ella está contenta, o sea, creo que es un momento de alegría que ella tiene” (Entrevista MI2, 2024, párr. 19).

3. Dificultades en el cuidado

Los cuidadores enfrentan diversas dificultades y retos al apoyar al paciente. Estas incluyen desafíos relacionados con las demandas del cuidado continuo y las necesidades cambiantes de los pacientes, como el bañar a la persona o movilizarlo de un lugar a otro, los cuales se resumen en el cuadro 10.

Cuadro 10

Dificultades del cuidado del paciente según tipo de cuidador y género

Dificultades del cuidado	Cuidadores formales			Cuidadores informales		
	Hombres	Mujeres	Total	Hombres	Mujeres	Total
Participantes	1	9	10	3	4	7
Dificultad en actividades de higiene	1	5	6	2	2	4
Dificultad para movilizar al paciente	0	5	5	1	1	2
Dificultades de comunicación	0	3	3	0	3	3
Dificultad en el manejo de los cambios de humor	0	3	3	2	2	4
Dificultad asociada a alucinaciones	0	2	2	2	0	2
Dificultades asociadas a la pérdida de memoria	0	0	0	1	2	3
Turnos extensos	0	2	2	0	0	0
Dificultades a contratar a personal de enfermería	0	0	0	0	2	2
Peleas y desacuerdos	0	0	0	1	1	2
Conductas agresivas del paciente	1	2	3	3	3	6
Cuidar y trabajar simultáneamente	0	0	0	1	1	2
Tomar decisiones en familia	0	0	0	1	1	2

a. Dificultad en actividades de higiene

La mayoría de los cuidadores formales, tanto el hombre como las mujeres, refieren tener dificultad al realizar actividades de higiene, como bañar al paciente, llevarlo al baño o cambiarle el pañal (Entrevistas MF1, MF3, HF5, MF6, MF9 y MF10) (ver cuadro 10). Estas dificultades se deben a la frustración que experimenta el paciente al intentar hacer algo independientemente y no lograrlo, o al negarse a seguir las indicaciones del cuidador. Una cuidadora mencionó la dificultad para bañar a la paciente: “se me dificulta que quiera hacer las cosas. El baño es una de las principales cosas. Ella pone resistencia, ella se pone enojada, ella maltrata” (Entrevista MF9, 2024, párr. 141). Otra cuidadora expresó la dificultad al llevarlo al baño:

El único inconveniente eh a veces es cuando lo llevo al baño, que es un poquito reacio a sentarse (...) la primera vez que lo atendí eh' no se dejaba entonces me me empujó tanto de que quererse quitar que que sí me dolió esto de acá (señala su brazo) (Entrevista MF1, 2024, párr. 61).

Al igual que los cuidadores formales, los informales reportan dificultades similares al realizar las actividades de higiene. La negación de su familiar, junto con el enojo derivado de querer hacer las cosas por sí solo y el comportamiento agresivo hacen que estas tareas sean aún más complicadas, de manera que el cuidador debe dedicarle más tiempo a la tarea y en ocasiones pueden sentirse enojados (Entrevistas MI3, MI5, HI6 y HI7). Un cuidador informal compartió su experiencia al enfrentar estas dificultades:

Es un infierno porque cuando sucede el accidente, no el uno, el dos (...) trato de bajarle el pañal (eleva la voz) "no, que esto no" y y y me pega y todo y ella se toca y después me toca a mí (...) el baño es un infierno (Entrevista HI6, 2024, párr. 72).

b. Dificultad para movilizar al paciente

La mitad de las cuidadoras formales reportan tener dificultad al movilizar al paciente de un sitio a otro debido a que, al ser mujeres, indican que la persona suele pesar más que ellas (Entrevistas MF6, MF8, MF9 y MF10). Cuando el paciente no hace esfuerzo alguno para caminar, deben cargarlo a peso muerto, lo que hace más complicado evitar que se caigan. Además, mencionan que les da miedo que el paciente se caiga y sufra algún daño, por ello, para prevenirlo movilizan al paciente entre dos compañeras y, en ocasiones, solicitan la ayuda de su compañero hombre. Esta dificultad no se presenta en el cuidador formal hombre.

Un cuidador informal hombre mencionó que tiene dificultad para movilizar a su papá dentro de la casa puesto que debe cargarlo a peso muerto (Entrevista HI1). Asimismo, una minoría de cuidadores informales, tanto hombres como mujeres, señala que les resulta complicado subir al paciente al carro debido a la resistencia que presenta y a la fuerza que se necesita para hacerlo (Entrevistas MI5 y HI7).

c. Dificultades de comunicación

Algunas cuidadoras formales mencionan como dificultad comprender el mensaje del paciente cuando no se expresa de forma clara (Entrevistas MF2, MF7 y MF9). Aun así, buscan la manera de continuar la conversación o proporcionarle lo que

necesita. En los casos donde el paciente no tiene comunicación verbal, resulta complicado al inicio identificar qué desea (Entrevistas MF2 y MF3).

De manera similar, algunas cuidadoras informales también señalan que entender al paciente se vuelve desafiante debido a que no habla con claridad o balbucea. Sin embargo, intentan mantener la conversación basándose en las palabras que logran comprender (Entrevistas MI2, MI3 y MI5).

d. Dificultad en el manejo de los cambios de humor

La mayoría de los cuidadores formales e informales reportan que los pacientes tienen cambios de humor repentinos (Entrevistas MF2, MF3, MF4, HF5, MF6 y MF9). Algunas cuidadoras formales mencionan la dificultad para cambiar el estado de ánimo de la persona, especialmente cuando están enojados o tristes; refieren que les cuesta lograr calmarlos (Entrevistas MF3, MF6 y MF9).

Asimismo, la mitad de los cuidadores informales, tanto mujeres como hombres, encuentra complicado regular a su familiar cuando está molesto. En ocasiones, incluso ellos llegan a enojarse, lo que hace más difícil cambiar el estado de ánimo del paciente (Entrevistas HI1, MI3, MI4 y HI6).

e. Dificultad asociada a alucinaciones

Algunas cuidadoras formales mencionan la complejidad del cuidado cuando sus pacientes presentan alucinaciones, debido a que, si el cuidador no continúa con la conversación o no actúa acorde a la alucinación, el paciente se enoja (Entrevistas MF2 y MF10).

En cuanto a los cuidadores informales, algunos hombres refieren lo difícil que puede ser la interacción con el paciente al presentar alucinaciones, puesto que al inicio contradecían lo que su familiar expresaba, generando sentimientos de enojo y frustración en ambos (Entrevistas HI1 y HI7).

f. Dificultades asociadas a la pérdida de memoria

Por otra parte, para algunos cuidadores informales es complejo manejar conductas asociadas a la pérdida de memoria, como que su familiar les diga que son alguien que no son, pregunte sobre personas que han fallecido o que se enoje por no recordar dónde guardó algo (Entrevistas HI1, MI2 y MI4). Esta dificultad no fue mencionada por los cuidadores formales.

g. Turnos extensos

Algunas cuidadoras formales que trabajan a domicilio expresaron que es complicado alargar su turno laboral cuando su compañera de trabajo no se presenta debido a que a veces esto interfiere con compromisos previos, responsabilidades en casa que deben posponer o la pérdida de días de descanso (Entrevistas MF2 y MF3).

h. Dificultades al contratar a personal de enfermería

La minoría de las cuidadoras informales que cuentan con personal de enfermería mencionó la complejidad de encontrar buenas enfermeras para el cuidado de su familiar. Algunas de ellas han cometido errores, como contaminar heridas, pelearse con la paciente o permitir la entrada de hombres ajenos a la casa (Entrevistas MI2 y MI4).

i. Peleas y desacuerdos

A diferencia de los cuidadores formales, algunos cuidadores informales mantienen una relación conflictiva con el familiar a su cargo. Uno de ellos interactúa únicamente con su madre para brindarle los cuidados necesarios, pero no se comunica ni realiza actividades agradables con ella debido a que, al no poder interactuar como le gustaría, se siente frustrado. El cuidador mencionó:

No puede ser una relación eh' no se interactúa porque ella ya no tiene razón pues, entonces eh' no sé, no sé cómo le puedo responder, la relación es buena, es mala, no, es una relación con una persona que no tiene razón y un, que se desespera grandemente (Entrevista HI6, 2024, párr. 6).

Otra cuidadora discute frecuentemente con su madre, llegando ambas al punto de amenazarse mutuamente. La madre amenaza con quitarle la casa donde vive a su hija, mientras que la cuidadora le indica que la dejará de cuidar todos los días. Asimismo, se enojan frecuentemente y suelen tener problemas porque la cuidadora intenta explicarle por qué no debe realizar ciertas cosas y su mamá no lo comprende. Expresó: “ya tenemos muchos problemas, nuestra relación está eh' nos peleamos mucho, verdad, en todo me lleva la contraria” (Entrevista MI4, 2024, párr. 9). De manera que, ha optado por separar las actividades que realizaba con su madre, como pintarse las uñas, para evitar que peleen.

j. Conductas agresivas del paciente

Tanto los cuidadores formales como informales mencionaron que los pacientes presentan comportamientos agresivos, tanto físicos como verbales. En el caso de los cuidadores formales, los actos agresivos más comunes que refieren son los insultos o

malas palabras. Algunos cuidadores formales, tanto mujeres como el hombre, señalaron la dificultad de realizar las actividades de cuidado cuando el paciente muestra comportamientos agresivos (Entrevistas MF1, MF3, HF5 y MF6).

La mayoría de los cuidadores informales también mencionaron que su familiar ha presentado conductas agresivas, especialmente de forma física, aunque en el estadio actual de la enfermedad ya no las presentan. Sin embargo, expresaron haber tenido complicaciones para cuidar y llevar a cabo ciertas actividades con el paciente cuando se comportaba agresivamente (HI1, MI2, MI4, MI5, HI6 y HI7).

De este modo, independientemente del género o tipo de cuidador, se evidencia que los comportamientos agresivos pueden dificultar la realización de las actividades de cuidado.

k. Cuidar y trabajar simultáneamente

Algunos cuidadores formales señalaron las dificultades de compaginar el cuidado de su familiar con sus responsabilidades laborales ($f= 2$). Una cuidadora expresó que no lograba dedicar suficiente tiempo a su trabajo ni cumplir con sus responsabilidades, por lo que decidió dejar su empleo (Entrevista MI3). Un cuidador, relató que trabajar desde casa mientras se encargaba de cuidar a su padre representaba un gran desafío, ya que las interrupciones dificultaban sus tareas. En una ocasión, debido a que estaba concentrado en su trabajo, perdió de vista a su padre dentro de casa (Entrevista HI1).

I. Tomar decisiones en familia

Una minoría de cuidadores informales mencionó la dificultad para tomar decisiones sobre los cuidados necesarios para su familiar en conjunto con sus hermanos. Intentar involucrarlos en decisiones como la contratación de una enfermera o la compra de insumos generaba conflictos, lo que llevó a que los cuidadores dejaran de buscar su apoyo (Entrevistas MI4 y HI6).

4. Estrategias de resolución de problemas

En el proceso de cuidado, los cuidadores enfrentan múltiples retos que requieren de habilidades de resolución de problemas para garantizar la atención adecuada de sus familiares. A continuación, se detallan las estrategias utilizadas por los cuidadores formales e informales para abordar las dificultades que surgen, las cuales se muestran en el cuadro 11.

Cuadro 11

Estrategias de resolución de problemas según tipo de cuidador y género

Estrategias de resolución de problemas	Cuidadores formales			Cuidadores informales		
	Hombres	Mujeres	Total	Hombres	Mujeres	Total
Participantes	1	9	10	3	4	7
Comprensión de las conductas del paciente como consecuencia de la enfermedad	1	9	10	2	3	5
Adaptación basada en la experiencia	0	3	3	2	4	6
Estrategias para el manejo emocional del paciente	1	9	10	3	3	6
Estrategias para el manejo emocional del cuidador	1	4	5	2	2	4
Estrategias de manejo conductual	1	1	2	1	0	1
Manejo de la resistencia del paciente a las actividades	1	7	8	2	4	6

Técnicas de interacción comunicativa con el paciente	0	5	5	3	3	6
Consultar con especialistas de la salud	0	0	0	3	4	7
Uso de recursos	0	0	0	2	2	4
Manejo de conductas no deseadas en el paciente	0	0	0	2	1	3

a. Comprensión de las conductas del paciente como consecuencias de la enfermedad

Todos los cuidadores formales ($f= 10$) mencionaron que, cuando enfrentan una situación difícil con el paciente, recuerdan que las conductas no son personales, sino consecuencias de la enfermedad de Alzheimer (Entrevistas MF1, MF2, MF3, MF4, HF5, MF6, MF7, MF8, MF9 y MF10) (ver cuadro 11). Esto les permite adoptar estrategias funcionales para resolver problemas, como darle tiempo al paciente o redirigir su atención.

De manera similar, la mayoría de los cuidadores informales ($f= 5$) atribuyen las conductas de su familiar a la enfermedad y comprenden que deben actuar con paciencia para cuidarlo de la mejor manera posible (Entrevistas HI1, MI2, MI3, MI5 y HI7). Sin embargo, una minoría, que además mantiene una relación conflictiva con su familiar, tiende a atribuir las conductas del paciente como propias de la persona, a pesar de reconocer que son causadas por el Alzheimer (Entrevistas MI4 y HI6). Esto los lleva a actuar de manera no asertiva, con estrategias de resolución de problemas menos efectivas, como insistirle al paciente a realizar la actividad. Por ejemplo, una cuidadora expresó su preocupación sobre no ajustar su propio comportamiento a los cambios que ha ido experimentando su mamá durante cinco años y que por ello continúen peleándose y encontrando más dificultades. Asimismo, ambos indican que

a menudo reaccionan con enojo y gritos: “me pongo como los 11,000 demonios. (Ríe) Y le doy una regañada espantosa, verdad porque no lo necesita y no estamos en la situación de estar comprando tonterías solo porque se le ocurre (...) me pongo furiosa, furiosa. La regaña” (Entrevista MI4, 2024, párr. 75).

La manera en que los cuidadores interpretan las conductas de los pacientes influye significativamente en sus reacciones y en la calidad del cuidado brindado. Mientras que el enfoque de los cuidadores formales y la mayoría de los informales facilita una gestión más funcional, aquellos que atribuyen las conductas al carácter de la persona enfrentan mayores desafíos, evidenciando la necesidad de estrategias más efectivas.

b. Adaptación basada en la experiencia

Debido a que cada persona es diferente, el cuidador formal debe primero conocer al paciente, identificar sus necesidades específicas y evaluar cuáles estrategias serán más adecuadas para garantizar su bienestar al cuidarlo. Esta preparación permite una mayor flexibilidad y efectividad en el cuidado (Entrevistas MF1, MF2 y MF7).

En contraste, los cuidadores informales no suelen contar con una formación previa para el cuidado de personas ni con un repertorio amplio de estrategias efectivas (Entrevistas HI1, MI2, MI3, MI4, MI5, HI6 y HI7). Esto limita su capacidad para seleccionar las más funcionales y adaptarlas a las necesidades de su familiar, prolongando el proceso de aprendizaje y generando mayores dificultades en el cuidado debido al uso de estrategias menos efectivas.

Sin embargo, los cuidadores informales suelen aprender principalmente por prueba y error cuáles estrategias son funcionales y cuáles no ($f= 6$). Debido al

desconocimiento inicial sobre la enfermedad y los cuidados necesarios, deben experimentar para encontrar soluciones a las situaciones que enfrentan (Entrevistas HI1, MI2, MI3, MI4, MI5 y HI6). En particular, mencionaron que han aprendido la importancia de darle tiempo a su familiar cuando se niega a hacer alguna actividad, permitiendo así que luego la lleve a cabo (Entrevistas HI1, MI2 y MI5). Un cuidador compartió su experiencia al respecto:

Como de hace dos años para acá sí ya sabíamos cómo manejar cómo manejar la situación, cómo hacer para que él estuviera mejor (...) que estuviera tranquilo, que estuviera sin problemas en la en la casa. Antes el quererlo llevar eh' para abajo al cuarto también em empezó difícil porque (...) nos pegábamos unas maltratadas, que él no quería y yo tratando de ser lo más calmado posible le decía "venite, no hay necesidad, ahorita se están las luces apagadas, no hay nadie", "no, aquí estoy yo con estas, con alguien más" (...) mi tipo de personalidad con mi papá ya cambió, o sea, yo ya no soy, ya no estoy buscando forzarlo porque sé que si lo forzo él se va a enojar conmigo, si me enoja, si se enoja él conmigo yo me voy a enojar con él, entonces sii si ocurre eso vamos a estar eh' en una guerra de no de no terminar (Entrevista HI1, 2024, párr. 59).

c. Estrategias para el manejo emocional del paciente

Cuando el paciente se siente triste, enojado o ansioso, los cuidadores formales suelen hablarle con el objetivo de cambiarle su centro de atención (Entrevistas MF1, MF3, MF4, HF5, MF6, MF7, MF9 y MF10). Esto les permite distraerlo de la situación que generó su malestar y ayudarlo a sentirse más tranquilo. También suelen darle la razón al paciente respecto a lo que dice para mantenerlo en calma (Entrevistas

MF1, MF2, MF4, HF5, MF6, MF7 y MF8). La mayoría optan por darle tiempo al paciente cuando no desea realizar una actividad o se encuentra enojado. En algunas ocasiones, se retiran de la habitación para que el paciente no los vea, permitiendo que se calme. Una vez que el paciente está más tranquilo, regresan y lo animan a realizar la actividad (Entrevistas MF4, HF5, MF6, MF7 y MF10). Un cuidador formal expresó:

Es darle su espacio cuando él se siente así como frustrado o de enojo y en unos minutos se le pasa, uno le vuelve a hablar, a tocar, a sobar sus manos o sus hombros o su cabeza, hablarle bien, despacio, y él le responde a uno bien (...) Porque cuando está enojado él no quiere ni siquiera quiere levantarse de la silla (...) entonces uno lo deja ahí y al ratito uno llega, le empieza a hablar bien (...) y él ya empieza a hacer las cosas (Entrevista MF2, 2024, párr. 5).

En los asilos, cuando el paciente se enoja o inicia una discusión con otros residentes, los cuidadores formales suelen separarlos y trasladarlos a otra área o invitarlos a caminar para que vean nuevos estímulos y olviden la causa del enojo (Entrevistas MF4, HF5, MF6, MF7, MF8 y MF10). Algunos utilizan el humor, como contar chistes o hacerlos reír, cuando el paciente está frustrado o se niega a realizar una actividad (Entrevistas MF1, MF3 y MF9).

De manera similar, los cuidadores informales, tanto hombres como mujeres, brindan tiempo al paciente cuando manifiesta emociones negativas con el fin de permitir que se calme antes de intentar nuevamente que realicen la actividad solicitada (Entrevistas HI1, MI2, MI3, MI5, HI6 y HI7). Algunos optan por cambiar el tema de

conversación si el paciente se encuentra molesto para tranquilizarlo (Entrevistas HI1 y MI2).

Es importante destacar que los cuidadores formales tienen un repertorio más amplio de estrategias efectivas para manejar las emociones de los pacientes en comparación con los cuidadores informales. Entre los cuidadores formales, las cuidadoras con más de cinco años de experiencia cuentan con una mayor variedad de técnicas. Por otro lado, los cuidadores formales con entre uno y cuatro años de experiencia, independientemente del género, y que trabajan en asilos, emplean estrategias que son útiles para estos entornos como cambiar de lugar al paciente o cambiar de cuidador temporalmente para gestionar mejor la situación.

d. Estrategias para el manejo emocional del cuidador

Los cuidadores formales que trabajan en asilos expresaron que si ellos están molestos cambian con uno de sus compañeros de trabajo (Entrevistas MF2, HF5, MF6 y MF7). Esto permite que el paciente sea atendido por alguien más que ayude a que realice la actividad solicitada y se encuentre en calma, a la vez que el cuidador inicial se tranquilice retirándose temporalmente de la situación.

La minoría de los cuidadores formales, todas mujeres, expresan que en caso de molestarse porque el paciente se niega a hacer algo o se porta de manera agresiva, se retiran de la habitación a respirar profundamente y tomar un momento a modo de tranquilizarse y estar listo para volver (Entrevistas MF3, MF4, MF6 y MF7). Una cuidadora brindó un ejemplo:

Ay respirar profundo, intentar de calmarme y quitarme de donde él está, ehh' hacer eh' irme a lavar las manos, tomarme un vaso de agua y ya regresar para como que empezar de nuevo, aunque sé que no me va a entender, pero ya estoy calmada y ya lo puedo manejar de otra manera (Entrevista MF3, 2024, párr. 149).

De manera similar, la mayoría de cuidadores informales, independientemente del género, se retira del área donde está el paciente cuando se sienten enojados para respirar profundo, poder calmarse y así volver (Entrevistas HI1, MI3, MI4 y HI6).

Los cuidadores formales que utilizan esta estrategia tienen entre uno y tres años de experiencia, y más de cinco años. En el caso de los cuidadores informales, hacen respiraciones profundas los que llevan tres o más años de cuidar a su familiar.

e. Estrategias de manejo conductual

Una minoría de los cuidadores formales ($f= 2$), independientemente del género, reportó tomar las manos del paciente como método para controlar la agresividad física y prevenir que se lastime a sí mismo o al cuidador (Entrevistas HF5 y MF10). Entre los cuidadores informales, solo uno mencionó que, cuando el paciente lo agrede físicamente, recurre a tomarle las manos para evitar ser lastimado (Entrevista HI6).

Es relevante señalar que todos los cuidadores que emplean estas estrategias tienen entre tres y cuatro años de experiencia en el cuidado.

f. Manejo de la resistencia del paciente a las actividades

Los cuidadores mencionaron diversas estrategias, además de darle tiempo al paciente, para lograr que realice la actividad deseada. Algunas cuidadoras formales indicaron que, cuando el paciente se niega, le explican la razón por la cual es necesario

realizar la actividad, lo que ayuda a calmarlo y facilita su cooperación (Entrevistas MF6, MF7 y MF9). Una minoría ($f= 2$), todas mujeres, mencionaron que evitan anticiparle que será bañado para prevenir que se niegue previo a iniciar la actividad (Entrevistas MF3 y MF9). También, le solicitan hacer otra acción, guiándolo hacia el objetivo deseado (Entrevistas MF1, HF5 y MF9).

Entre los cuidadores informales, la mayoría ($f= 4$), especialmente las mujeres, se toman el tiempo necesario para explicarle al paciente por qué debe realizar cierta acción (Entrevistas MI2, MI3, MI5 y HI7). Esta estrategia les resulta efectiva para convencerlo de hacer la actividad planteada.

Se observa que estas estrategias efectivas son empleadas con mayor frecuencia por mujeres, tanto entre cuidadores formales como informales. Asimismo, la mayoría de los cuidadores informales que hacen uso de estas técnicas, independientemente del género, tienen más de cinco años de experiencia cuidando a su familiar. En el caso de los cuidadores formales, no se identificaron diferencias en el uso de estas estrategias relacionados con el tiempo que llevan de dedicarse al cuidado.

Cabe mencionar que, todos los cuidadores formales coincidieron en que insistir para que el paciente realice la actividad es una estrategia poco efectiva debido a que tiende a irritarlo y aumenta su resistencia (Entrevistas MF1, MF2, MF3, MF4, HF5, MF6, MF7, MF8, MF9 y MF10). Por otro lado, la mayoría de los cuidadores informales ($f= 4$), especialmente las mujeres, señalaron que al inicio de cuidar de su familiar solían insistir para que la persona realizara la actividad (Entrevistas HI1, MI2, MI4 y MI5). Sin embargo, tres de ellos han cambiado esta práctica y ahora

respetan el tiempo que el paciente necesita para llevar a cabo las actividades por voluntad propia (Entrevistas HI1, MI2 y MI5).

g. Técnicas de interacción comunicativa con el paciente

Algunas cuidadoras formales mencionan que repiten al paciente la información o la respuesta las veces que sea necesario, adaptándose a sus necesidades (Entrevistas MF3, MF7 y MF9). Por otro lado, un cuidador informal comentó que, aunque en ocasiones repite las respuestas a su madre cuando ella realiza la misma pregunta varias veces, puede llegar a desesperarse y optar por dejar de responder (Entrevista HI6).

Si el paciente menciona algo que no tiene sentido o hace referencia a una actividad que no está sucediendo en el presente, el cuidador formal continúa el flujo de la conversación para evitar alterarlo (Entrevistas MF1, MF3, MF4 y MF6). Una cuidadora compartió el siguiente ejemplo:

Despierta y llora y eh' entonces, "¿por qué estás llorando?" (...) me dice, eh' "es que mira este niño que está aquí", "¿dónde?", "aquí está el niño" yyy, eh' "no tiene quien lo cuide, haceme el favor", "vos me harías el favor de cuidarlo". Entonces yo va'a yo le digo "no tengas pena, yo lo voy a cuidar", "tranquila, pero no estés triste" (Entrevista MF9, 2024, párr. 3).

De manera similar, cuando el paciente habla de alguien que no está presente o indica que debe realizar algo o irse a otro sitio, la mayoría de los cuidadores informales, sin distinción de género, continúan la conversación como si lo que menciona estuviera ocurriendo (Entrevistas HI1, MI2, MI3, MI5 y HI7). Esto se debe

a que han aprendido que esta estrategia ayuda a prevenir emociones negativas, como enojo o ansiedad.

Es importante señalar que la mayoría de los cuidadores que optan por utilizar esta estrategia de continuar la conversación sobre lo que el paciente expresa, independientemente del género o del tipo de cuidador, tienen cinco o más años de experiencia en el cuidado.

h. Consultar con especialistas de la salud

La mayoría de los cuidadores informales consulta con un médico cuando el paciente se enferma o notan algún cambio en su estado de salud (Entrevistas MI2, MI3, MI4, HI 6 y HI7). En algunos casos, incluso recurren a llevarlo a la sala de emergencias del hospital (Entrevistas MI2 y MI4). Dos de ellos han recurrido a Alerta Médica, sistema de emergencias médicas, cuando el paciente se ha lastimado o presenta alguna dificultad en su salud (Entrevistas HI1 y MI5).

Por otro lado, este aspecto no fue mencionado por los cuidadores formales, debido a que todos cuentan con formación en enfermería y poseen los conocimientos necesarios para atender adecuadamente al adulto mayor (Entrevistas MF1, MF2, MF3, MF4, HF5, MF6, MF7, MF8, MF9 y MF10).

i. Uso de recursos

Una minoría de cuidadores informales ha adquirido instrumentos que facilitan sus tareas de cuidado, como una silla de ruedas o grúas de traslado para movilizar al paciente (Entrevistas HI1 y MI5). Estos recursos han contribuido a disminuir el dolor de espalda que experimentaban al inicio de su labor como cuidadores. Una cuidadora

informal hizo adecuaciones en su hogar, como instalar una rampa y eliminar una grada, para prevenir caídas del paciente (Entrevista MI3). Asimismo, dos cuidadores trituran las pastillas del paciente para facilitar su ingesta (Entrevistas MI5 y HI7).

j. Manejo de conductas no deseadas en el paciente

Dos cuidadores informales, quienes mantienen una relación conflictiva con el paciente, lo regañan cuando realiza algo inadecuado o se niega a llevar a cabo la actividad solicitada (Entrevistas MI4 y HI6). Una de ellos también le explica a su madre por qué no puede realizar ciertas acciones, como intentar abrir objetos con una navaja, porque podría lastimarse. Esto aumenta el estrés de la cuidadora debido a que conlleva a una pelea entre ambas (Entrevista MI4).

Cabe mencionar que, estas estrategias se consideran inefectivas debido a que no fomentan que el paciente realice las actividades de cuidado ni contribuyen a mantenerlo en un estado de calma. Los cuidadores que emplean estas estrategias tienen tres o más años de cuidar de la persona.

5. *Apoyo al cuidador*

El apoyo que los cuidadores reciben para llevar a cabo las tareas de cuidado es un aspecto clave en su bienestar y en la calidad de la atención proporcionada al paciente. Este apoyo puede adoptar diversas formas, ya sea de forma física a través de la ayuda de familiares o enfermeras, o de forma emocional, como la terapia psicológica. En el cuadro 12 se muestran las diferentes fuentes de apoyo identificadas.

Cuadro 12

Apoyo recibido como cuidador según tipo de cuidador y género

Apoyo recibido	Cuidadores formales			Cuidadores informales		
	Hombres	Mujeres	Total	Hombres	Mujeres	Total
Participantes	1	9	10	3	4	7
Apoyo en la realización de actividades de cuidado	1	8	9	2	3	5
Asesoramiento sobre el cuidado del paciente	1	8	9	2	3	5
Apoyo emocional y psicológico	0	0	0	1	3	4
Red de apoyo	1	9	10	1	3	4

a. Apoyo en la realización de actividades de cuidado

Todos los cuidadores formales que laboran en un asilo cuentan con el apoyo de sus compañeros en caso de necesitar ayuda o cuando experimentan estrés o frustración (Entrevistas MF4, HF5, MF6, MF7, MF8 y MF10). Los cuidadores a domicilio cuentan con apoyo ocasional, ya sea de empleadas o jardineros, en caso lleguen a necesitar asistencia (Entrevistas MF2, MF3 y MF9) (ver cuadro 12).

La mayoría de los cuidadores informales, especialmente las mujeres, reciben apoyo de enfermeras, quienes les ayudan a cuidar de su familiar (Entrevistas HI1, MI2, MI4 y MI5). Asimismo, la mayor parte de los cuidadores cuentan con el apoyo de: madres, cónyuges, hermanos, hijos, nietos, yernos o empleadas. Sin embargo, solicitan su ayuda únicamente cuando lo precisan necesario (Entrevistas HI1, MI2, MI3, MI5 y HI7). Una cuidadora expresó: “solo cuando necesito, por ejemplo, viernes, sábado y domingo tuve que ir a hacer un trabajo a la Iglesia, esas horas, cuatro

seis horas, mis hijas (...) esa es una gran ayuda, sí, gracias a Dios ellos me ayudan bastante” (Entrevista MI3, 2024, párr. 47).

Únicamente una cuidadora formal que trabaja a domicilio no cuenta con apoyo, aunque, menciona que no ha necesitado asistencia hasta el momento (Entrevista MF1). Por otro lado, la minoría de los cuidadores informales, quienes mantienen una relación conflictiva con su madre, no recibe apoyo de ningún miembro de su familia (Entrevistas MI4 y HI6). En ocasiones, han contado con la ayuda de su hija o hermana, pero esto ha sucedido solo en situaciones de emergencia. Una cuidadora comentó: “pedí la ayuda (haciendo referencia a sus hermanos), pero no me la dieron, así es que ya no pido ayuda, las enfermeras y yo” (Entrevista MI4, 2024, párr. 155).

b. Asesoramiento sobre el cuidado del paciente

Todos los cuidadores formales cuentan con orientación de otras personas, ya sea de compañeras de trabajo, colegas con quienes estudiaron enfermería, su maestra de la especialización o la jefa, ya sea del asilo o familiar del paciente (Entrevistas MF1, MF2, MF3, MF4, HF5, MF6, MF7, MF8, MF9 y MF10). Mantienen comunicación con estas personas para poder consultar qué hacer en determinadas situaciones y recibir orientación.

La mayoría de los cuidadores informales, independientemente del género, reciben orientación de profesionales en áreas relacionadas con la enfermedad, como psiquiatría, neurología y geriatría (Entrevistas MI2, MI3, MI4, HI6 y HI7). Además, una cuidadora cuenta con apoyo de las enfermeras del centro de día al que acude su esposo cuando tiene alguna duda (Entrevista MI3).

Se evidencia una diferencia en las personas que orientan a los cuidadores, dependiendo de si son formales o informales. Mientras que los cuidadores formales se apoyan entre sus colegas, los cuidadores informales buscan orientación profesional.

c. Apoyo emocional y psicológico

Algunos cuidadores informales recibieron acompañamiento psicológico relacionado con su rol como cuidador, aunque actualmente ya no continúan acudiendo al psicólogo (Entrevistas MI2, MI5 y HI7). Los cuidadores que llevan entre 1 a 3 años y más de cinco años de ser cuidadores son quienes recibieron el acompañamiento. La mayoría de ellos acudió a terapia al iniciar a ser cuidadores.

d. Red de apoyo

Todos los cuidadores formales reciben apoyo de su red en cuanto a responsabilidades que tienen, metas que desean alcanzar y apoyo emocional (Entrevistas MF1, MF2, MF3, MF4, HF5, MF6, MF7, MF8, MF9 y MF10). Asimismo, la mayoría de los cuidadores informales conversan sobre sus emociones con su red de apoyo y recurren a ellos cuando necesitan ayuda, sintiendo que es una gran bendición poder contar con su apoyo (Entrevistas HI1, MI2, MI3 y MI5).

Tres de los cuidadores informales no cuenta con ayuda de su red de apoyo (Entrevistas MI4, HI6 y HI7). Aunque consideran que siempre están al pendiente y cuidan del paciente, sienten que no hay nadie que cuide de ellos ni vele por su salud (Entrevistas MI4 y HI6). Un cuidador expresó sentirse triste y decepcionado por la falta de interés de su red de apoyo, quienes, a pesar de haber sido informado de la

situación de su esposa, nunca se han preocupado por saber cómo se encuentra ella ni como él se siente:

Me afectó de una manera emocional. Tonto que fui seguramente. Las actitudes de algunas personas que yo consideraba amistad incondicional. Yo me di la tarea de avisarle a mucha gente que Carolina está malita. Y es gente que hasta el día de hoy no sé si se enteraron que ella está malita. De gente que yo esperaba mucho más, eso me afectó hasta el día de hoy (...) Ni siquiera un "ay lo siento vos" o no sé. Sobre todo, como yo estoy mucho en el rollo de la Iglesia, tenemos un grupo de pequeña comunidad les conté "miren muchá Carolina está malita". Hasta el día de hoy no me han vuelto a preguntar y eso que se los conté cuando ella comenzaba, cuando el doctor Valdés diagnosticó que que estaba malita (Entrevista HI7, 2024, párr. 189).

e. Razones por las que piden ayuda

La mayoría de los cuidadores informales expresaron las razones por las cuáles piden ayuda de profesionales de enfermería, como: no sentirse capaces de cuidar a su familiar o manejar las conductas agresivas, darse cuenta de que no pueden hacerlo solos debido a las alteraciones de conducta y experimentar los efectos negativos del cuidado, tales como el cansancio, estrés y frustración (Entrevistas HI1, MI2, MI4 y MI5) (ver cuadro 13).

Cuadro 13

Razones por las que piden o no ayuda los cuidadores informales según su género

Razones por las que piden o no ayuda	Cuidadores informales		
	Hombres	Mujeres	Total
participantes	3	4	7
Piden ayuda porque			
No sentirse capaz de cuidar del paciente	1	2	2
Realizar que no pueden cuidar solos del paciente	1	1	2
Por experimentar los efectos negativos del cuidado	0	1	1
Sentirse lista para pedir apoyo	0	1	1
No piden ayuda porque			
Preferir que ellos como familiares cuiden del paciente	1	1	2
Para velar que los cuidados brindados son los adecuados	1	0	1
Le da pena pedir ayuda	1	1	2
Otras personas no expresan en específico cómo desean ayudar	1	0	1

Una cuidadora mencionó que, aunque al principio no quería pedir ayuda, cuando llegó el momento supo buscarla y aceptarla. Logró ver el impacto positivo de esta decisión, pues retomó su cuidado personal, actividades y responsabilidades que había dejado de hacer, experimentando una mejoría en su bienestar físico y psicológico. Ella expresó:

Mis hijos siempre estuvieron "mamá tú ya necesitas ayuda", la cardióloga me dijo "señora, usted no va a poder, ya usted necesita ayuda" y así me lo dijeron varias personas (...) y yo les decía "déjenme", "déjenme", "déjenme, por favor, hasta que yo pida ayuda" (...) Traté de resolverlo pronto porque me di cuenta que necesitaba la ayuda. Lo que hice fue conseguir a esa a esa cuidadora, que que me hacía falta y que me es de gran utilidad (Entrevista MI5, 2024, párr. 67).

Cabe mencionar que, los cuidadores informales que refirieron no tener conocimiento sobre la enfermedad son quienes no se consideran capaces de poder cuidar al paciente.

f. Razones por las que no piden ayuda

La minoría ($f= 3$) de los cuidadores informales manifestaron las razones por las cuales no piden ayuda de profesionales o de otras personas, las cuales se resumen en la cuadro 13. Expusieron como razones las siguientes: preferencia por cuidar a su familiar en lugar de delegar el cuidado a alguien ajeno a la familia, el deseo de ser el único en cuidar a su esposa para asegurarse de que esté bien atendida, y la pena de pedirle a alguien ayuda porque saben que no es fácil cuidar a una persona con enfermedad de Alzheimer (Entrevistas MI3, HI6 y HI7). Un cuidador expresó que necesita que las personas le digan específicamente en qué desean ayudar, puesto que considera que frases como “en lo que sea yo te ayudo” son más una cortesía que una verdadera disposición a ayudar (Entrevista HI6). Otro cuidador expresó:

Fíjese que soy muy aprehensivo, yo nunca he querido que nadie la cuidara, sino que soy yo, los patojos, mis hijos pues, me decía "papá andá a dormirte a mi cuarto, yo voy a dormir con mi mamá", pero yo les digo "no, en tu cuarto voy a estar vuelta y vuelta y vuelta y vuelta pensando que está haciendo tu mamá y mejor quiero estar yo con ella, no no no de ninguna manera" y así soy para todo, para darle comer, para bañarla, para sus medicinas (Entrevista HI7, 2024, párr. 23).

Se encontraron diferencias en cuanto al tiempo que llevan siendo cuidadores informales, debido a que aquellos que tienen tres años o más de experiencia tienden a no pedir ayuda. Asimismo, quienes tienen conocimiento sobre la enfermedad suelen pedir menos ayuda.

6. Bienestar y autocuidado del cuidador

El bienestar y el autocuidado son aspectos esenciales en la vida de los cuidadores debido a que el impacto de sus responsabilidades puede afectar tanto su salud física como emocional. En este apartado se exploran las acciones y percepciones que los cuidadores adoptan para mantener su bienestar en el área personal, física, emocional, laboral, espiritual y familiar, así como las dificultades que enfrentan para priorizar su cuidado personal.

a. Área personal

En el cuadro a continuación se muestran las características del bienestar y autocuidado de los cuidadores en el área personal.

Cuadro 14

Bienestar y autocuidado en el área personal según tipo de cuidador y género

Características del bienestar y autocuidado del área personal	Cuidadores formales			Cuidadores informales		
	Hombres	Mujeres	Total	Hombres	Mujeres	Total
Participantes	1	9	10	3	4	7
Crecimiento y transformación personal	1	9	10	2	3	5
Satisfacción personal con su rol de cuidador	1	9	10	2	4	6
Momento de respiro	1	4	5	3	1	4
Gestión del tiempo	0	3	3	0	2	2
Desatención del autocuidado y bienestar	0	3	3	1	4	5
Satisfacción de la rutina de autocuidado	1	7	8	3	4	7

1) *Crecimiento y transformación personal*

Todos los cuidadores formales manifiestan crecer personalmente, convirtiéndose en mejores personas y más empáticas (Entrevistas MF1, MF2,

MF3, MF4, HF5, MF6, MF7, MF8, MF9 y MF10) (ver cuadro 14). Con menor frecuencia mencionaron que los ha vuelto más independientes, tienen mayor consciencia sobre su estado de salud y la importancia de cuidarse, y cuidan más de su bienestar (Entrevistas MF1, MF4 y MF7). Asimismo, se vuelven más conscientes sobre la realidad de otras personas, volviéndose más empáticos y amables con otros para así poder dar lo mejor de ellos al cuidarlos, convirtiéndose así en personas más humanas (Entrevistas MF1, MF4, HF5 y MF7). Se sienten útiles para la sociedad y les ha cambiado su perspectiva del mundo en positivo (Entrevistas MF1, MF2, MF4 y MF9).

En cuanto a los cuidadores informales, refieren menos efectos positivos en su vida derivados de su rol de cuidador. Sin embargo, la mayoría experimenta un efecto positivo en el área personal. La mayoría comenta que han mejorado como personas y les sirve la experiencia para crecer (Entrevistas HI1, MI2, MI3, MI4 y MI5). También, les ha cambiado su perspectiva logrando ver el valor de las cosas, han madurado y cuidan más de su bienestar y salud (Entrevistas MI2 y MI4). Refieren ser más responsables y aprender distintas cosas como por ejemplo, a afrontar situaciones difíciles (Entrevistas MI4 y MI5). Una cuidadora compartió: “entonces es una experiencia muy educativa, porque eh’ te va limando también, te va limando asperezas (...) Entonces yo creo que sirve mucho para crecer, sobre todo” (Entrevista MI5, 2024, párr. 9).

Cabe mencionar que, los cuidadores formales e informales de género femenino son quienes refieren volverse más independientes, cuidar más de su estado de salud y bienestar, y cambiar su perspectiva del mundo.

2) Satisfacción personal con su rol de cuidador

Todos los cuidadores formales se sienten satisfechos, expresando que es bonito el poder ayudar, ver feliz al paciente, y que el paciente le agradezca por la atención brindada y que el cariño sea recíproco (Entrevistas MF1, MF2, MF3, MF4, HF5, MF6, MF7, MF8, MF9 y MF10). Una cuidadora compartió sobre ver sonreír a su paciente que “no hay bendición más linda de ver uno a sus pacientes sonreír. (...) Eso es una satisfacción. A mí me me satisface mucho verlos así. (...) Eso me me llena de alegría va´a” (Entrevista MF8, 2024, párr. 9).

Refieren que los pacientes les agradecen por los cuidados y el amor que les brindan (Entrevistas MF3, MF4, HF5, MF6 y MF8). Si en dado caso llegara a actuar de forma agresiva, se disculpan con el cuidador (Entrevistas MF3, MF9 y MF10). Estas conductas son agradables para los cuidadores y les hace sentir llenos de plenitud. Su trabajo es gratificante para ellos por diversas razones. Es bonito el poder compartir con los pacientes, aprender de ellos cada día, poder ayudar a quien lo necesita y pasar un momento agradable con ellos donde ambos disfruten y ríen (Entrevistas MF1, MF2, MF3, MF4, HF5, MF6, MF7, MF8, MF9 y MF10). Les satisface poder cuidarlos y verlos bien y felices (Entrevistas MF1, MF2, HF5, MF6, MF8 y MF10). También, que los pacientes los abracen y les den muestras de cariño los motiva a seguir con su trabajo y los hace sentir satisfechos (Entrevistas MF4, MF6 y MF8). Una cuidadora comentó:

Y a veces me agradece y me siento así como que, ay tan bonito porque me dice gracias por estar conmigo y no dejarme sola, entonces me siento así como que, su corazón verdad, porque ellos lo agradecen. Como le digo ella puede

tener su cambio de humor y todo, pero ellos cuando le dicen a uno te quiero, lo agradezco, o algo, se siente uno así como que algo bonito porque lo hacen de corazón (Entrevista MF3, 2024, párr. 67).

La mitad de los cuidadores formales mencionó sentirse autorrealizados, pues su trabajo les encanta, los hace sentir contentos y llenos de plenitud (Entrevistas MF1, MF4, HF5, MF8 y MF10). Al expresarse sobre su trabajo, una cuidadora expresó: “realizada. Realizada (...) como cuidadora, trabajadora, ehh’ mi enfoque es ellos y definitivamente realizada por mi trabajo, me siento contenta y todo” (Entrevista MF4, 2024, párr. 25).

La mayoría de los cuidadores informales refiere sentirse satisfechos por cuidar de su familiar. Es satisfactorio para ellos poder pasar tiempo con el paciente y hacer todo lo que pueden por cuidarlo lo mejor posible (Entrevistas HI1, MI2, MI3, MI4, MI5 y HI7). Asimismo, mencionan que les es satisfactorio el poder sentir paz en un futuro cuando el paciente fallezca por saber que cuidaron de ellos lo mejor que podían (Entrevistas MI4, MI5 y HI7). Asimismo, les ha permitido desarrollar la misericordia y apoyar a su red de apoyo al ser más empática (Entrevistas MI4 y MI5). Una cuidadora mencionó que le es gratificante ser un ejemplo para sus hijos al enseñarles que se debe cuidar a la familia y darse cuenta que es capaz de cuidar a su suegra (Entrevista MI2). Una cuidadora mencionó:

Buena satisfacción Isa porque sé que que estoy dando todo de mí, verdad. Yyy el día que mi mamá falte verdad eh’ poderle decir (inicia a llorar) "mamá hice todo lo que pude, lo hice bien y gracias porque si no hubiera sido por esto, posiblemente yo no lo hubiera aprendido". Entonces, me voy a sentir muy

satisfecha de haber hecho lo que hice (...) pero sé que que puedo estar tranquila (Entrevista MI4, 2024, párr. 187).

Dos cuidadores, cónyuges del paciente, expresaron sentirse realizados y llenos de plenitud con su vida. Mencionan que cuidar de su familiar es gratificante al ver que se encuentra bien y feliz por recibir los cuidados necesarios, y por poder realizar actividades juntos y disfrutarlas (Entrevistas MI5 y HI7).

3) *Momento de respiro*

La mayoría de los cuidadores formales reconocen que necesitan descansar porque su trabajo puede ser cansado y estresante, de manera que buscan el espacio para poder hacerlo y también realizar actividades que disfrutan (Entrevistas MF1, MF2, HF5, MF7 y MF10).

De manera similar, la mayoría de cuidadores informales mencionan que son conscientes que la situación puede ser agotadora y buscan poder tener un momento de respiro en donde logren descansar, de manera que otros familiares los ayudan a cuidar al paciente y tres cuidadores lo llevan al centro de día (Entrevistas HI1, MI3, HI6 y HI7).

Cabe mencionar que, independientemente del tipo de cuidador, aquellos que tienen tres o más años de dedicarse al cuidado son quienes reportan buscar un tiempo de respiro. En el caso de los cuidadores informales, se evidencia que sobre todo los hombres son quienes logran contar con un tiempo de descanso.

4) *Gestión del tiempo*

La minoría de las cuidadoras formales expresó que organiza su tiempo para lograr completar todas sus responsabilidades (Entrevistas MF2, MF3 y MF7). Asimismo, una minoría de los cuidadores informales manifestó organizar su tiempo para cumplir con todas sus responsabilidades, tanto de cuidador como personales (Entrevistas MI2 y MI5).

En menor medida los cuidadores formales han hecho mención sobre algunos aspectos negativos, como lo es la falta de tiempo para poder realizar sus responsabilidades de casa y actividades lúdicas que sean de su interés (Entrevistas MF1, MF2 y MF3). Derivado de esta situación, han disminuido sus actividades sociales como: reuniones con amigos, jugar fútbol con amigas y visitas a familiares. Algunos pasan menos tiempo con su familia nuclear debido a la jornada laboral que tienen (Entrevistas MF4 y MF6). Una cuidadora comentó sobre la falta de tiempo:

Ahora ya no porque ya no los bajo a ya no los bajo a visitar. Y tenía la costumbre de estar (...) yo bajaba a verlos, me estaba con ellos. (...) Y ahora, después de que empecé a trabajar ya no porque no me quedaba mucho tiempo porque a veces eh' tenía solo un día de descanso o dos días de descanso, entonces cuando llegaba empezaba a hacer lo que tenía que hacer y el siguiente día terminaba lo que tenía que hacer y cuando me quedaba tiempo, descansar (Entrevista MF2, 2024, párr. 172).

La mayoría de los cuidadores informales, especialmente las mujeres, han disminuido sus actividades sociales por no tener tiempo o alguien más que los

ayude a cuidar del paciente, de manera que salen menos con amigos, familia o a lugares (Entrevistas MI2, MI3, MI4, MI5 y HI6). La falta de tiempo también ha hecho que dejen de cuidar de ellos mismos tanto de su salud como de aspecto personal, no haga el tiempo de reposo necesario luego de su operación y tengan poco tiempo para realizar actividades de autocuidado y todas sus responsabilidades (Entrevistas MI2, MI3, MI4, HI6 y HI7). Una cuidadora, quien ahora tiene apoyo de enfermeras, mencionó que abandonó su cuidado personal como maquillarse, planchar su ropa o cortarse el pelo, previo a recibir ayuda (Entrevista MI5). Una cuidadora compartió sobre su cuidado personal:

Si usted ve ya no me arreglo, bueno usted no me conoce verdad, pero yo me arreglaba bien y ahora ya no, ya no me da tiempo y me canso, ya ni me peino porque tuve que eh' tapar todos los espejos, entonces cuando yo ando corriendo se me olvida que me tengo que peinar. (Ríe) Ya no me maquillo, ya no me corto el pelo y a la vez ni ni me peino, sí y usaba tacones, usaba medias, ahora ya no las puedo usar (...) Entonces sí, cambió totalmente mi forma de arreglarme (Entrevista MI3, 2024, párr. 215).

5) Desatención del autocuidado y bienestar

La minoría de las cuidadoras formales, que trabajan a domicilio, no tiene una adecuada rutina de autocuidado, pues únicamente cumplen con sus responsabilidades de casa, pero no realizan actividades que les permitan relajarse (Entrevistas MF1 y MF3). De manera similar, un cuidador informal no cuenta con una buena rutina de autocuidado, debido a que dedica la mayor parte de su tiempo a sus responsabilidades laborales y de cuidado de su esposa (Entrevista HI7).

Cabe mencionar que la mayoría de estos cuidadores, tanto formales como informales, tienen cinco años o más de cuidar a otra persona.

6) *Satisfacción de la rutina de autocuidado*

La mayoría de los cuidadores formales se sienten satisfechos con su rutina de autocuidado debido a que se sienten felices y les gustan las actividades que realizan (Entrevistas MF2, MF4, HF5, MF6, MF7, MF8, MF9 y MF10). De manera similar, todos los cuidadores informales refieren sentirse satisfechos con su rutina de autocuidado debido a que logran sentirse más relajados, tranquilos y sin estrés, para así estar listos para continuar cuidando (Entrevistas HI1, MI2, MI3, MI4, MI5, HI6 y HI7). Cabe mencionar que, una minoría de cuidadoras formales, quienes trabajan a domicilio y no cuentan con una rutina de autocuidado, refiere no sentirse satisfechas con su autocuidado y desean poder aumentar las actividades que les permitan descansar (Entrevistas MF1 y MF3).

b. Área física

En el siguiente cuadro se muestran las características del bienestar y autocuidado de los cuidadores en el área física.

Cuadro 15

Bienestar y autocuidado en el área física según tipo de cuidador y género

Características del bienestar y autocuidado del área física	Cuidadores formales			Cuidadores informales		
	Hombres	Mujeres	Total	Hombres	Mujeres	Total
Participantes	1	9	10	3	4	7
Actividad física	1	5	6	1	0	1
Alimentación saludable	1	7	8	2	3	5
Horas de sueño	0	7	7	2	1	3
Sueño intermitente	1	7	8	2	3	5
Sueño reparador	1	9	10	3	2	5
Implicaciones físicas y en la salud	0	1	1	3	4	4
Cansancio físico	1	8	9	1	4	5

1) Actividad física

La mayoría de los cuidadores formales, independientemente del género, realizan actividad física o ejercicio como método para mantener su estado de salud y manejar el estrés de forma saludable (Entrevistas MF1, MF2, MF4, HF5, MF7 y MF9) (ver cuadro 15). Una cuidadora compartió que ha dejado de ir al gimnasio debido a su horario laboral pues debe salir temprano de casa para iniciar a trabajar en el asilo y los días que descansa utiliza el tiempo para otras responsabilidades (Entrevista MF10).

De manera similar un cuidador informal realiza actividad física para poder desestresarse y, a la vez, poder ser saludable para asegurarse que estará ahí para poder continuar cuidando de su madre:

Hace años Isabella yo voy hago ejercicio por mi salud, pero hace unos años ya no es solo por mi salud es para mantenerme bien eh' para poder cuidar a mi mamá, una de las cosas que nos recalcan mucho en el grupo de apoyo, no

solo aquí también en el del IGSS de CAMIP, es cuidado, me cuida porque cuida, nos recalcan mucho "cuidense ustedes porque ustedes piensan que son supermanes y esto y lo otro y no es así, si ustedes se enferman pónganse a pensar quién va a cuidar a su a su cui a su al que cuidan, entonces lo primerito es cuidense ustedes", entonces ahora mi prioridad ha sido el ejercicio ya no por mi salud, sino para estar bien para poder cuidar (Entrevista HI6, 2024, párr. 48).

Cabe mencionar que, si bien los cuidadores realizan ejercicio para poder manejar el estrés, en el cuidador informal también se evidencia que es un método para proteger su estado de salud, lo que es fundamental para poder continuar siendo cuidador del paciente.

2) *Alimentación saludable*

En cuanto a su alimentación, los cuidadores formales comen de forma adecuada y balanceada, consumen todos los nutrientes y realizan tres comidas al día y ocasionalmente refaccionan (Entrevistas MF2, MF3, MF4, HF5, MF6, MF8, MF9 y MF10). Únicamente dos cuidadores no consumen con frecuencia frutas y verduras porque no les gustan y una consume ocasionalmente pasteles (Entrevistas MF1 y MF7).

Los cuidadores informales se alimentan de forma balanceada y saludable, consumen tres comidas diarias y ocasionalmente algunos refaccionan una o dos veces (Entrevistas HI1, MI2, MI3, MI5 y HI6). Un cuidador mencionó ingerir pocas verduras y frutas debido a que no le gustan (Entrevista HI7). Una cuidadora, quien mantiene una relación conflictiva con su familiar, come de manera

inadecuada, pues solo realiza su almuerzo y ocasionalmente desayuna o cena; reporta una disminución del apetito (Entrevista MI4).

3) *Sueño*

3.1) *Horas de sueño*

En cuanto a su higiene de sueño, la mayoría de cuidadoras formales duerme un número de horas adecuadas, en promedio 7.35 horas (mínimo 7 horas y máximo 8 horas) (Entrevistas MF1, MF2, MF3, MF4, MF7, MF8 y MF9). Por otro lado, la minoría de los cuidadores informales, sobre todo los hombres, duerme un número adecuado de horas, en promedio 7.93 horas (mínimo 7 horas, máximo 9 horas) (Entrevistas HI1, MI5 y HI7).

Las horas de sueño en la minoría de los cuidadores formales son deficientes, en promedio duermen 4.7 horas (mínimo de 3 horas y máximo de 7 horas) (Entrevistas HF5, MF6 y MF10); dos cuidadoras mencionaron que cuando deben trabajar sus horas de sueño disminuyen por las responsabilidades que tienen (Entrevistas MF8 y MF9). Reportan dormir pocas horas debido a que deben estar pendientes de los pacientes, deben hacer rondas para revisar a las personas y realizar notas de enfermería. Se despiertan temprano, en la madrugada, para alistarse y estar listos para levantar e iniciar a bañar a los pacientes. Una cuidadora relató su rutina nocturna:

Yo casi no mucho duermo porque (...) tomamos signos vitales, a laaa a los pacientes que les tomamos glucosa les vamos tomando la glucosa a las 10 de la noche, (...) y después nos ponemos a hacer notas de enfermería, todo eso nos dieron como las 12. A las doce una (...)

vamos a dar nuestra rondita para ver. (...) Ya a las tres cuatro tenemos que estar despiertos (Entrevista MF8, 2024, párr. 107).

Asimismo, dos cuidadores formales comentan que tienen dificultad en dormir más horas de lo usual cuando están descansando (Entrevistas HF5 y MF7). Una cuidadora menciona que cuando está en su casa duerme todo el día, incluso si se despierta vuelve a dormirse; duerme más de diez horas (Entrevista MF3).

La mayoría de los cuidadores informales, sobre todo las mujeres, duerme un número de horas deficiente, manifestando tener dificultad al dormir; duermen en promedio 5.38 horas (mínimo 4 horas, máximo 6 horas) (Entrevistas MI2, MI3, MI4 y HI6).

3.2) Sueño intermitente

La mayoría de los cuidadores formales suelen despertarse por la noche debido a que expresan que se mantienen pendientes del paciente y cualquier sonido los despierta; en ocasiones se levantan para ir al baño (Entrevistas MF1, MF2, MF3, HF5, MF6, MF7, MF8, MF9 y MF10). Una cuidadora que trabaja a domicilio menciona que suele despertarse por la noche, atribuyéndolo al estrés laboral (Entrevista MF9). Cuatro de los cuidadores formales que trabajan en un asilo tienen despertares por la noche, independientemente si están trabajando o se encuentran en casa (Entrevistas HF5, MF6, MF7 y MF9). Tres de ellos reportan que al despertar se quedan pensando en cosas pendientes que deben de hacer (Entrevistas MF1, MF2 y MF9). Una cuidadora al estar en su casa los días de descanso tiende a

despertarse en varias ocasiones y siente que está en el cuarto con el paciente, expresó: “despierto y estoy así como que (actúa como en búsqueda del paciente)” (Entrevista MF9, 2024, párr. 131).

La mayoría de cuidadores informales se despierta por la noche por escuchar un ruido, ver que el paciente se encuentra bien o ir al baño (Entrevistas MI2, MI3, MI5, HI6 y HI7). Un cuidador expresó que suele despertarse varias veces en la noche: yo me despierto ehhh’ solo para ver cómo está. Medio me siento así en la cama y la miro roncando (ríe) respirar, (...) entonces yo ya sigo durmiendo (Entrevista HI7, 2024, párr. 162). Una cuidadora compartió estar al pendiente toda la noche de su esposo:

Yo duermo, pero me despierta a cada rato porque se me ha caído de la cama y no lo he podido recoger que pesa mucho, entonces tengo que estar lista para que no se me vaya a caer o lo envuelvo en una sábana, me la amarro en las pierna para que cuando él me jale yo me levante y y esté lista que no se caiga porque ya cayéndose al piso ya no se puede levantar solo, hay que ayudarlo (Entrevista MI3, 2024, párr. 9).

Por otro lado, la mayoría de los cuidadores formales reportan dormir de corrido toda la noche debido a que se encuentran en sus casas y no deben cuidar al paciente (Entrevistas MF1, MF2, MF3, MF4, MF8 y MF10). Dos de ellos son cuidadoras que no trabajan de noche con la persona y cuatro que tienen turnos de 48 horas que al estar en casa logran dormir mejor.

La minoría de los cuidadores informales, quienes no duermen con el paciente, duermen de corrido durante la noche; uno de ellos toma medicamento para poder conciliar el sueño (Entrevistas HI1 y MI4).

3.3) Sueño reparador

Todos los cuidadores formales reportan sentir que su sueño suele ser reparador, se sienten descansados y con energía suficiente para iniciar el siguiente día (Entrevistas MF1, MF2, MF3, MF4, HF5, MF6, MF7, MF8, MF9 y MF10). Algunos hacen diferencia en la calidad de sueño al dormir con el paciente versus en casa, siendo en su hogar más reparador debido a que logran relajarse más al saber que no tienen la responsabilidad de velar por el paciente (Entrevistas MF2, MF3, MF7 y MF9).

A pesar de no tener una rutina de sueño ideal, la mayoría de los cuidadores informales reportan dormir bien, sentirse descansados y que el sueño es reparador (Entrevistas HI1, MI3, MI4, MI5 y HI7).

Por otro lado, la mayoría de los cuidadores formales, todas mujeres, que tienen turnos de 48 horas manifiestan no descansar al estar durmiendo con el paciente por andar al pendiente o en las noches que el paciente no duerme bien se despierta constantemente y no le permite descansar (Entrevistas MF1, MF2, MF3, MF7 y MF9). Una cuidadora que trabaja todos los días de la semana menciona que aún se siente cansada al despertar debido al estrés y que, las noches que tiene despertares, no logra descansar (Entrevista MF1).

La minoría de los cuidadores informales no descansa bien y se sienten cansados al día siguiente (Entrevistas MI2 y HI6). Una cuidadora comentó tener dolores de cabeza frecuentes por la falta de sueño, ella expresó: “regularmente ya no duermo, aquí tal vez me vio que siento un mi dolorcito de cabeza porque no duermo normal desde que él está enfermo” (Entrevista MI3, 2024, párr. 9).

4) *Implicaciones físicas y en la salud*

Únicamente una cuidadora formal tuvo dolor corporal, de hombro y espalda, cuando inició a cuidar al paciente debido a que él manejaba mucho estrés porque tenía una infección en su pie; sin embargo, actualmente ya no tiene dolor (Entrevista MF2).

Por otro lado, la mayoría de los cuidadores informales, independientemente del género, mencionó que tienen dolor de cuerpo, sobre todo de espalda, cuello y brazos, por cargar a su familiar o hacer fuerza cuando el paciente no quiere hacer una actividad, por ejemplo, al vestirlo (Entrevistas HI1, MI3, MI5, HI6 y HI7). Una de ellas incluso toma medicamento debido a que el dolor es muy intenso (Entrevista MI3). Cabe mencionar que, una cuidadora expresó que desde que cuenta con apoyo de enfermeras ha dejado de tener dolor de espalda y del cuello (Entrevista MI5). Una cuidadora compartió:

Sí me duelen los brazos y la espalda. Eh' he tenido que venir a algunas sesiones aquí de de ejercicios con las señoritas porque me duelen demasiado (...) tuve que tomar ibuprofeno para que se me quitara porque me arde mucho los brazos, me duelen, las piernas casi no, pero los brazos y la espalda es lo

que más me duele. Y la cabeza porque como no duermo como debe ser (Entrevista MI3, 2024, párr. 33).

Además, la mayoría, sobre todo mujeres, manifestaron que el estrés del cuidado les ha provocado efectos negativos en su salud: tener presión alta, arritmia, ha estado cerca de desmayarse, obstrucción de las vías biliares; dos de ellas han estado ingresadas en el hospital como consecuencia de ello (Entrevistas MI2, MI4 y MI5). Un cuidador tiene bruxitis como consecuencia del estrés, de manera que rechina los dientes y mantiene dolor en la mandíbula (Entrevista HI7). Una cuidadora expresó sobre su estado de salud:

Me enfermé horrible, paré en el hospital en diciembre, yo asumo que por tanta cosa se me, cómo se dice, eh se me obstruyen las vías biliares, y yo no tengo vesícula, pero imagino que yo tanta carga de todo, o sea, lo de Rafael fue como un desastre total y fueron muchos subes y bajas entonces tenés que, y cuando tenes hijos tienes que apantallar que todo está bien de una u otra forma pues, entonces fueron muchas emociones en muy corto plazo (...) yo sí sentí que me que mi salud se afectó un montón (Entrevista MI2, 2024, párr. 47).

Se evidencia un mayor impacto negativo en la salud de los cuidadores informales a comparación de los cuidadores formales, quienes con mayor frecuencia reportan dolor corporal o algún problema de salud derivado del estrés.

5) *Cansancio físico*

La mayoría de los cuidadores formales comparten sentirse cansados físicamente, especialmente cuando los pacientes se enojan, comportan de forma

agresiva o se niegan a hacer una actividad (Entrevistas MF1, MF2, MF3, MF4, HF5, MF6, MF7, MF9 y MF10).

De manera similar la mayoría de los cuidadores informales, especialmente las mujeres, se sienten cansados físicamente (Entrevistas MI2, MI3, MI4, MI5 y HI6). Este ocurre debido a que deben cargar a su familiar y hacer fuerza para poder realizar ciertas actividades que el paciente se niega a hacer. Una cuidadora menciona que actualmente ya no se siente cansada, marcando una diferencia en su estado de bienestar previo a pedir ayuda de enfermeras y después. Antes de contratar enfermeras siempre se sentía cansada (Entrevista MI5). Asimismo, un cuidador expresó que a pesar de lo cansado y difícil que puede ser, siempre volvería a elegir cuidar de su papá y poder ver que él se encuentra bien por eso (Entrevista HI1).

c. Área emocional

En el cuadro a continuación se muestran las características del bienestar y autocuidado de los cuidadores en el área emocional.

Cuadro 16

Bienestar y autocuidado en el área emocional según tipo de cuidador y género

Características del bienestar y autocuidado del área emocional	Cuidadores formales			Cuidadores informales		
	Hombres	Mujeres	Total	Hombres	Mujeres	Total
Participantes	1	9	10	3	4	7
Reacciones emocionales	1	9	10	3	4	7
Duelo	0	2	2	2	2	3
Síndrome del cuidador quemado	0	1	1	1	1	2
Cansancio emocional	1	4	5	1	3	4

Desafíos emocionales	0	6	6	2	4	6
Dificultades en la expresión emocional	0	4	4	2	0	2

1) *Reacciones emocionales*

Es evidente que a todos los cuidadores formales les gusta y apasiona cuidar e interactuar con los adultos mayores (Entrevistas MF1, MF2, MF3, MF4, HF5, MF6, MF7, MF8, MF9 y MF10) (ver cuadro 16). Suelen experimentar la mayor parte del tiempo emociones de alegría y satisfacción; también comparten sentirse en paz, tranquilos y dos de ellos sin estrés.

De manera similar, todos los cuidadores informales sienten alegría de poder cuidar a su familiar (Entrevistas HI1, MI2, MI3, MI4, MI5, HI6 y HI7). También, se sienten tranquilos y en paz (Entrevistas HI1, MI2 y MI3). Tres cuidadores informales comentan que ha habido un cambio positivo en su bienestar emocional luego de contar con el apoyo de enfermeras, teniendo más momentos de alegría y calma (Entrevistas HI1, MI2 y MI5). Antes de tener esa ayuda se llegaron a sentir enojados y frustrados al no saber cómo afrontar la situación estresante y qué podían hacer.

En cuanto a las emociones negativas, la mayoría de los cuidadores formales, independientemente del género, se sienten frustrados y enojados, especialmente cuando los pacientes se niegan a realizar la actividad o cuando presentan cambios de humor (Entrevistas MF1, MF2, MF3, MF4, HF5 y MF7).

Asimismo, la mayoría de los cuidadores informales, tanto hombres como mujeres, sienten frustración y enojo cuando la persona se resiste a hacer la actividad, cuando se porta agresivo, cuando realiza algo que no debería o por no lograr solucionar una situación (Entrevistas HI1, MI2, MI3, MI4, HI6 y HI7). Cabe mencionar que, actualmente tres cuidadores no tienen emociones negativas asociadas a su rol de cuidador y disfrutan de poder pasar tiempo con su familiar (Entrevistas HI1, MI2 y MI5). Una cuidadora previo a contar con el apoyo de enfermeras sentía estas emociones: “ahora no. Pero en en, mientras llegué a ese momento crítico sí me sentí frustrada, me sentía, me enojaba en momentos dados y me sentía sobre todo frustrada y cansada” (Entrevista MI5, 2024, párr. 61).

Los cuidadores formales que presentan emociones de frustración y enojo suelen tener cinco años o más de experiencia. Mientras que, en los cuidadores informales se evidencia que experimentan estos sentimientos desde un año a cinco años de cuidar a su familiar.

Cabe mencionar que, la mayoría de los cuidadores formales comparten sentirse estresados a lo largo del día, sobre todo cuando los pacientes se enojan, se comportan agresivos o se niegan a hacer una actividad (Entrevistas MF1, MF2, MF3, MF4, HF5, MF6, MF7 y MF9). Asimismo, quienes trabajan en asilos expresaron que es estresante el tener que estar al pendiente de todos los pacientes y velar porque no haya ningún tipo de pelea entre los residentes (Entrevistas MF4, HF5 y MF6).

También presentan estrés asociado a su rol de cuidador la mayoría de los cuidadores informales (Entrevistas HI1, MI2, MI3, MI4, HI6 y HI7). Les parece

estresante que el paciente desee hacer actividades que el cuidador no puede dejarle hacer o que, de forma contraria, la persona se resista a realizar alguna actividad y sea agresivo física o verbalmente. Además, el tener que cumplir con diversas actividades además de las del cuidado de su familiar y el tener poco tiempo para poder llevarlas a cabo. Quienes trabajan mencionan que es estresante trabajar y cuidar simultáneamente (Entrevistas HI1, MI2 y HI7). Una cuidadora relató que es estresante pensar que podría perder el apoyo económico de la pensión de la paciente debido a que representa un alto gasto económico (Entrevista MI2). Otra cuidadora le es estresante el intentar explicarle a su mamá por qué no puede realizar ciertas cosas y que, por la pérdida cognitiva, ella no le entienda, resultando en conflictos frecuentes (Entrevista MI4). Dos cuidadoras refieren que previo a tener apoyo de enfermeras les era estresante el no saber cómo solucionar determinadas situaciones (Entrevista MI2 y MI5). Una de ellas actualmente ya no se siente estresada, marcando una diferencia en su estado de bienestar previo a pedir ayuda de enfermeras y después (Entrevista MI5).

Se evidencia que el estrés es una experiencia común entre la mayoría de los cuidadores, tanto formales como informales, sin diferencias identificadas por género o por el tiempo que llevan en su rol de cuidador.

1.1) Duelo

La minoría de cuidadores formales, ambas mujeres, mencionaron haber estado en duelo con pacientes anteriores cuando han fallecido en etapas avanzadas de la enfermedad (Entrevistas MF1 y MF3).

De forma similar, la minoría de cuidadores informales, independientemente del género, compartieron estar en duelo porque sienten que están perdiendo a su ser querido, saben que sigue con vida y se sienten felices de compartir tiempo con ellos, pero a la vez reconocen que la muerte se aproxima y que los últimos momentos de la enfermedad están cerca (Entrevistas HI1, MI2, MI5 y HI7). Les preocupa y tienen miedo que la enfermedad continúe avanzando y el paciente empeore cada vez más, que pueda llegar a sufrir y llegue a fallecer. Entre otras emociones asociadas al proceso de duelo además de la tristeza se encuentran el enojo, pena y culpa por no reconocer los primeros síntomas del Alzheimer. También uno se siente arrepentido por hacer que su esposa esté a las ocho en punto en el centro de día a pesar que eso fuera complicado y lamenta por qué está viviendo esa situación (Entrevista HI7). Un cuidador compartió:

No te voy a decir no lloré, no he llorado, todo el mundo va a llorar, (solloza) haa' ahorita viéndolo aquí, haaa' te juro que sí es momento delicado porque son situaciones que uno dice aquí va a estar siempre, pero no se sabe cuánto va a ser ese siempre, porque ahorita literalmente ya con todo lo que ha pasado, todo lo que, de estos cuatro años que venimos desde que ya empezó la su diagnóstico, sí fue algo que uno dice ahh' es algo delicado y viéndolo (...) desde el inicio que él se podía valer por sus propios medios a esta situación que ya no literalmente ya ahorita necesita de una persona para que pueda ayudarlo a valerse porque, ha' es un poquito triste, un poquito delicado.

(...) Mi papá de hace 20 años (...) hacía todo y literalmente llegar a un punto que te dice, o sea, que ya lo ves postrado en una silla, para, y ser ayudado por una persona eh' por una eh' de asistencia, sí es un poco, sí es triste y se te va el alma (Entrevista H11, 2024, párr. 3).

Se evidencia que los cuidadores formales que llevan más de cinco años de ser cuidadores son quienes han compartido haber experimentado un proceso de duelo con los pacientes. En el caso de los cuidadores informales, independientemente de los años que llevan de cuidar al paciente, experimentan procesos de duelo.

1.2) Síndrome del cuidador quemado

En una cuidadora formal, quien trabaja todos los días de la semana, se pudo observar que tiene el síndrome del cuidador quemado debido a que no tiene momentos de descanso los cuales le gustaría tener. También refiere sentirse desgastada y cansada por el estrés y trabajar mucho, pues trabaja los siete días de la semana y suele extender su jornada laboral debido a que la familia de una de las pacientes a quien cuida le solicitan quedarse en la casa hasta que ellos lleguen, extendiendo su horario laboral dos horas cada día. Ella expresó:

Pues hay días muy cansados, o sea, el ritmo el ritmo que tengo el ritmo que llevo porque estoy de lunes a domingo, son dos pacientes diferentes (...) sí hay momentos en los que me siento cansada. Me preguntaba Carla la semana pasada "iihh por Dios, ¿usted no se cansa?" (ríe) porque desde eh', estoy aquí con ellos desde el último fin

de semana de marzo, entonces desde de ahí vengo de corrido (...) hay días en los que digo "hoy sí estoy cansada" (Entrevista MF1, 2024, párr. 37).

La minoría de cuidadores informales, independientemente del género, presenta el síndrome del cuidador quemado (Entrevistas MI4 Y HI6). Ambos mencionan sentirse la mayor parte del tiempo estresados, frustrados, enojados y desesperados. Comparten sentirse cansados física y mentalmente, cargados por todo lo que deben hacer y el estrés asociado, y no tienen momentos para descansar y cuidar de sí mismos. Incluso han expresado querer que su situación acabe y dejen de vivir con el estrés y puedan retomar su vida:

A veces digo "p***, o sea, cuándo se cierra este paréntesis" porque yo a toda esta situación le puse un paréntesis en mi vida, verdad y digo yo "a la cuándo se va a cerrar este paréntesis" y no es que le esté deseando la muerte, me entendés, pero digo "p***, ya no puedo", "ya no puedo", son 5 años de estrés al 100 % verdad, y encima de todo con problemas familiares verdad, entonces tampoco es fácil, porque no, nadie me ayuda (Entrevista MI4, 2024, párr. 13).

Ambos sienten que no pueden salir de la situación en la que están y que no hay nada que puedan hacer para solucionarla. Una cuidadora expresó que se enoja con mayor facilidad y cada vez que lo hace se enoja demasiado y no logra manejarlo (Entrevista MI4). Uno de ellos mencionó que en todo momento, incluso cuando sale a hacer una actividad fuera de casa, está al pendiente de su madre y revisa el teléfono constantemente (Entrevista HI6).

También, expresó que no desea que nadie viva la misma situación que él y que si él llega a tener la enfermedad de Alzheimer que lo dejen morir para que nadie viva con su carga:

Eh' es una enfermedad tan terrible esta Isabella porque la ciencia está en pañales (...) Ningún cuidador jamás se imaginó que iba a pasar esta situación que es un infierno Isabella. Yo he pedido, si es que escucha, lo cual dudo, que si esto me va a pasar a mí mejor que me vayan a tirar de un puente Isabella, no quiero pagarle esta carga a nadie, a nadie, es es, pues no no se vale va'a, mejor que me tiren de un puente, que hagan lo que sea conmigo, pero que no lo tenga que vivir alguien más (Entrevista HI6, 2024, párr. 236).

La cuidadora formal que presenta *burnout* tiene cinco o más años de experiencia. En el caso de los cuidadores informales, llevan tres o más años de cuidar de su familiar.

1.3) Cansancio emocional

La mitad de los cuidadores formales, independientemente del género, se sienten cansados mentalmente debido a que se deben mantener alerta de cualquier cosa que realice el paciente y estar listos para ayudarlo en todo momento (Entrevistas MF1, MF3, MF4, HF5 y MF7). Asimismo, el intentar realizar todas las actividades de cuidado o calmarlo cuando se siente enojado o ansioso.

La mayoría de los cuidadores informales, especialmente las mujeres, se sienten cansados mentalmente (Entrevistas MI2, MI3, MI4 y HI6). Por intentar realizar ciertas actividades que el paciente se niega a hacer y la dificultad asociada a no lograr realizar las cosas como desearían. Una cuidadora refiere que del cansancio mental incluso ha empezado a olvidar ciertas cosas (Entrevista MI3).

No se evidencian diferencias tanto en los cuidadores formales como informales según el conocimiento sobre la enfermedad o años que tienen de ser cuidadores.

2) *Desafíos emocionales*

Todos los cuidadores formales mencionan que se han sentido tristes por ver cómo van empeorando los pacientes, cómo dejan de hacer cosas, por olvidar cada vez más y por verlos sufrir (Entrevistas MF1, MF2, MF3, MF4, HF5, MF6, MF7, MF8, MF9 y MF10). Asimismo, la mayoría mencionaron que es triste ver el progreso de la enfermedad debido a que los pacientes pierden más habilidades, olvidan a sus seres queridos y se desconectan de su realidad (Entrevistas MF1, MF2, MF3, MF4, MF7 y MF10): “trata uno la manera de ayudarlo a la persona por más difícil que sea porque es necesario y porque lo ve uno como duro pues desconectarse de sus seres queridos, de su realidad va a (inicia a llorar) es difícil” (Entrevista MF1, 2024, párr. 197).

Sobre su bienestar emocional, todos los cuidadores informales reportan sentirse tristes por la situación, ver cómo la enfermedad va progresando en su ser querido y poco a poco se va convirtiendo en un niño (Entrevistas HI1, MI2, MI3,

MI4, MI5, HI6 y HI7). La mayoría comparten sentir tristeza al ver los cambios que experimenta su familiar, quien ahora es una persona totalmente diferente a quien conocían, se vuelven dependientes y sienten que los están perdiendo (Entrevistas HI1, MI2, MI3, MI4, MI5 y HI7):

Ay, me da mucha tristeza, me alegra, me molesta, pero lo que más me da es tristeza porque viendo las fotos digo ya no creo que él queda (...) me siento muy triste que ya no es, ya no es mi esposo, (ríe) entonces eso me entristece bastante bastante. Tenemos cuarenta y dos años de vivir juntos (...) y de ahí pues la llorona soy yo (ríe) porque como es mi esposo verdad, y yo le digo a mis hijas (inicia a llorar) "me hace falta" porque estamos solos verdad (...) eso me entristece porque ya no tengo el compañero que tenía, ahora es un niño el que tengo en mi casa, el varón que yo nunca quise tener Dios me lo dio ya viejita (ríe) porque le cambio pañal, lo baño, lo meto a la cama, le doy de comer, lo vengo a dejar aquí con su lonchera y lo vengo a traer y en la tarde pues llevarlo a caminar un rato, o darle su medicamento, atenderle en todo verdad como un niño (Entrevista MI3, 2024, párr. 29).

La mayoría de los cuidadores informales, especialmente las mujeres, mencionan que todas las áreas de su vida han cambiado desde que iniciaron a cuidar de su familiar (Entrevistas MI2, MI3, MI4 y HI6). Una cuidadora mencionó que se ha percatado que le está empezando a afectar a ella personalmente: "brutalmente dura. Así te lo pongo. Ya me está empezando a afectar a mí (...) duro. Me me me está afectando mucho verdad, tanto físico y psicológicamente" (Entrevista MI4, 2024, párr. 9).

Todos coinciden en que cuidar de su familiar con Alzheimer es difícil por ser un ser querido, los cambios en la dinámica de la relación y la negación que presentan para hacer actividades (Entrevistas HI1, MI2, MI3, MI4, MI5, HI6 y HI7). A pesar de experimentar efectos negativos, dos cuidadores, ambos hombres, le restan importancia al impacto en sus vidas por saber que están ayudando a su familiar y brindándole el cuidado que necesita (Entrevistas HI1 y HI7).

La mayoría de los cuidadores informales, independientemente del género, expresaron estar en negación sobre la enfermedad del paciente (Entrevistas MI3, MI4 HI6 y HI7). Refieren que es difícil aceptarla debido a los cambios que experimenta su ser querido. Algunos expresan que no desean que avance la enfermedad pues empeoraría el estado de salud de la persona y al tenerles cariño no desean verlos en un estadio más avanzado (Entrevistas MI2 Y HI7). Asimismo, un cuidador expresó no querer que avance la enfermedad porque sabe que no hay cura y no quiere que su esposa siga empeorando (Entrevista HI7). Una cuidadora expuso por qué no acepta la enfermedad de su esposo: “ahora con su enfermedad pues un poco difícil porque por mucho que uno lo estudie, por mucho que le digan a uno, uno no lo acepta, yo no lo acepto porque es mi esposo (...) y se convirtió en un anciano prematuro” (Entrevista MI3, 2024, párr. 5).

Tanto en el caso de los cuidadores formales e informales no se evidencia diferencias por el tiempo que llevan de dedicarse al cuidado. Especialmente las mujeres son quienes presentan estos desafíos emocionales. En cuanto a la negación sobre la enfermedad por parte de los cuidadores informales, la refieren cuidadores con tres o más años de experiencia.

3) Dificultades en la expresión emocional

Ante la frustración y sentimientos de tristeza, la minoría de cuidadores formales, todas mujeres, suelen guardar sus emociones, no se permiten llorar, ni expresarse al salir de trabajar con otros sobre cómo se sienten (Entrevistas MF1, MF4, MF7 y MF10). Asimismo, una minoría de cuidadores informales, ambos hombres, comunicaron ignorar el estrés y no realizar ninguna actividad que les ayude a manejarlo (Entrevistas HI1 y HI7). Asimismo, uno de ellos reprime la emoción de tristeza:

Yo no sé porque soy tan torpe, cuántas veces eh digamos en su, en esta hora y media o algo así de plática he tratado de frenar mi, mi deseo de llorar verdad. Es algo que yo hago, hago mucho en mi casa, yo me oculto de todos para, para sentirme así como ahorita verdad (Entrevista HI7, 2024, párr. 241).

Se evidencia que en el caso de los cuidadores formales son las mujeres quienes reprimen sus emociones, mientras que en los cuidadores informales ocurre de forma inversa. Los cuidadores informales con tres o más años de cuidar a su familiar son quienes ignoran la emoción de estrés.

Por otro lado, la minoría de cuidadores informales, ambos hombres, compartieron lo difícil que es no poder compartir sobre cómo se sienten y lo que están viviendo con nadie debido a que no reciben el apoyo que buscan o sus amigos no desean hablar sobre el tema (Entrevistas HI6 y HI7). Al finalizar la entrevista, es importante informar que dos cuidadores expresaron que les sirvió mucho hablar en la entrevista pues fue una forma de poder expresarse y

desahogarse emocionalmente, sintiendo una gran satisfacción por poder hacerlo (Entrevistas MI4 y HI7):

Muchas gracias y espero que le haya servido de algo la, el compartir verdad porque para mí es bueno verdad, me funciona como una especie de desahogo verdad porque fíjese que otra cosa terrible es no poder compartir nada. (Inicia a llorar) a veces no sé ni con quién poder hablar. Porque no es solo que digan "ay no, ya pasó", que no sé qué, no se puede (Entrevista HI7, 2024, párr. 241).

d. Área laboral

En el siguiente cuadro se muestran las características del bienestar y autocuidado de los cuidadores en el área laboral.

Cuadro 17

Bienestar y autocuidado en el área laboral según tipo de cuidador y género

Características del bienestar y autocuidado del área laboral	Cuidadores formales			Cuidadores informales		
	Hombres	Mujeres	Total	Mujeres	Hombres	Total
Participantes	1	9	10	3	4	7
Implicaciones laborales y económicas	0	4	4	3	3	6
Efectos por horario laboral	0	4	4	0	0	0

1) Implicaciones laborales y económicas

Asimismo, algunas cuidadoras formales refieren obtener beneficios por dedicarse al cuidado de personas, como lo es el poder contar con un trabajo que sea su fuente de ingreso económico y tener varias oportunidades laborales (Entrevistas MF1, MF2, MF3 y MF7) (ver cuadro 17).

La mayoría de cuidadores informales, independientemente del género, menciona que cuidar a un enfermo representa un alto gasto económico, por el medicamento y uso de servicios de apoyo (Entrevistas MI2, MI4, HI6 y HI7). Debido a que cuentan con enfermeras o llevan a su familiar al centro de día expresan que es caro mantener al paciente, han tenido que ver formas para generar más ingresos económicos para cubrir los gastos e intentan gastar menos dinero porque tienen menos para gastar en ellos.

Los cuidadores formales que perciben los beneficios laborales tienen cinco o más años de dedicarse al cuidado de personas. En el caso de los cuidadores informales, no se encontraron diferencias por el tiempo de ser cuidadores.

2) Efectos por horario laboral

Algunas cuidadoras formales han abandonado ciertas actividades por su jornada laboral, como: dejar de ir al gimnasio, salir de la ciudad para visitar a su familia en su pueblo y dejar de inscribirse a campeonatos de fútbol con sus amigas (Entrevistas MF2, MF8, MF9 y MF10).

e. Área espiritual

En el cuadro a continuación se muestran las características del bienestar y autocuidado de los cuidadores en el área espiritual.

Cuadro 18

Bienestar y autocuidado en el área espiritual según tipo de cuidador y género

Características del bienestar y autocuidado del área espiritual	Cuidadores formales			Cuidadores informales		
	Hombres	Mujeres	Total	Hombres	Mujeres	Total
Participantes	1	9	10	3	4	7
Prácticas espirituales y religiosas	0	7	7	1	3	4
Conflicto con creencias espirituales	0	0	0	2	0	2

1) *Prácticas espirituales y religiosas*

La mayoría de las cuidadoras formales reza para que Dios les de paciencia, tranquilidad y que las guíe en su camino; también le piden que le dé paz al paciente y que la enfermedad no progrese (Entrevistas MF1, MF2, MF4, MF7, MF8 y MF9) (ver cuadro 18). Algunas acuden a la iglesia (Entrevistas MF8, MF9 y MF10). Asimismo, una minoría considera que el cuidar deja huella en la vida de las personas y Dios las ha bendecido por ello, ha transformado sus vidas de forma positiva, les ha puesto en su camino a personas buenas y nunca las ha dejado sin trabajo (Entrevistas MF1, MF3, MF4 y MF8).

La mayoría de los cuidadores informales, especialmente las mujeres, acude a la iglesia (Entrevistas MI3, MI4, MI5 y HI7). Algunas rezan para que Dios ilumine su camino y les dé paciencia (Entrevistas MI4 y MI5). Una minoría refiere recibir la bendición de Dios por medio de la gente que las ayuda (Entrevistas MI3 y MI5).

Tanto en el caso de los cuidadores formales como informales, la mayoría que tienen prácticas espirituales son mujeres.

2) *Conflicto con creencias espirituales*

En la minoría de cuidadores informales, ambos hombres, se observa que sus creencias religiosas entran en conflicto, pues dos de ellos expresaron estar peleados con Dios por mandarles esa situación y uno duda que la vida eterna exista (Entrevistas HI6 y HI7). Un cuidador expresó:

Como le dije yo, estoy peleando ahorita con el mundo y máximo con Él (ve hacia el cielo (...)) se quiso salir del baño, como insisto estoy solo, se resbaló y se tropieza y se abrió la espinilla, (...) refunfuño cuando con él que ya sabe y grito y de todo (Entrevista HI6, 2024, párr. 130).

f. **Área familiar y social**

En el siguiente cuadro se muestran las características del bienestar y autocuidado de los cuidadores en el área familiar y social.

Cuadro 19

Bienestar y autocuidado en el área familiar y social según tipo de cuidador y género

Características del bienestar y autocuidado del área familiar y social	Cuidadores formales			Cuidadores informales		
	Hombres	Mujeres	Total	Hombres	Mujeres	Total
Participantes	1	9	10	3	4	7
Actividades con familiares y amigos	1	7	8	2	3	5
Disminución de actividades sociales	0	2	2	1	4	5

1) Actividades con familiares y amigos

Los cuidadores formales sobre todo tienen rutinas de autocuidado del área social. La mayoría, independientemente del género, disfrutan de pasar tiempo con su familia y hacer diversas actividades con ellos: comer juntos, jugar, conversar, salir a distintos sitios; esto les permite desestresarse (Entrevistas MF1, MF2, MF4, HF5, MF6, MF7, MF9 y MF10) (ver cuadro 19). Algunos, tanto hombres como mujeres, indican que han logrado relacionarse con mayor frecuencia con sus seres queridos, han logrado tener un equilibrio entre el tiempo de familia y laboral, y han mejorado la relación que tienen con los miembros de su familia (Entrevistas MF1, MF2, MF5 y MF7). Realizan más actividades fuera de casa, tienen más amigos e interactúan más en persona con sus relaciones sociales (Entrevistas MF1 y MF2). Al hablar sobre cómo le ha afectado positivamente ser cuidadora en su vida, mencionó:

No solo la mía sino que la de mis hijos y la de mi mamá también, ha mejorado mi mi relación con mi mamá, que en ciertos momentos había sido difícil verdad, pero poco a poco se me ha ido transformando y me he dado cuenta que digamos el adulto mayor más importante en mi vida es ella, entonces eso me ha ayudado bastante a mejorar la relación que que siempre he tenido con ella (Entrevista MF1, 2024, párr. 23).

En cuanto a los cuidadores informales, la mayoría, independientemente del género, disfrutan de pasar tiempo con el resto de su familia, logrando relajarse y hacer en conjunto actividades que disfruten (Entrevistas HI1, MI2, MI3, MI5 y HI7). Asimismo, la mayoría sale de casa o de la ciudad, como: salir a tomar algo,

salir a comer, irse de viaje, visitar distintos lugares, salir a hacer compras y demás actividades (Entrevistas HI1, MI2, MI3, y HI6). Una cuidadora expresó porqué le gusta salir de la ciudad:

A mí me gusta mucho irme de viaje por eso, yo necesito el salir del país para desconectarme porque estando aquí no la logro, entonces no, pero no puedo viajar mucho, así verdad, es muy caro. (Ríe) Entonces el salir dentro de Guate o algo así creo que me ayuda seguro (...) antes yo siento que lo hacía como huyendo, pero después aprendí que me ayuda a relajarme (Entrevista MI2, 2024, párr. 128).

Las prácticas de autocuidado dentro del área social son utilizadas por la mayoría de los cuidadores, tanto formales como informales y hombres y mujeres.

2) *Disminución de actividades sociales*

Una minoría de cuidadores formales, mujeres, refiere que han disminuido la frecuencia con la que visitan a su familia o salen de viaje a su pueblo a causa de su horario laboral (Entrevistas MF1 y MF2).

En el caso de los cuidadores informales, la mayoría, especialmente las mujeres, han abandonado ciertas actividades sociales que hacían previo a ser cuidadores. Como: salir a sitios con amigos, visitar a sus seres queridos o cuidar de su madre (Entrevistas MI2, MI3, MI4 y HI6). Una cuidadora, quien mantiene una relación conflictiva con su madre ha expresado no tener interés en salir de su casa y socializar con sus amigos (Entrevista MI4). Otra cuidadora, cónyuge del paciente, expresó que si bien ha habido cambios y cosas que ha dejado de hacer

estas coinciden en que ambos son ya adultos mayores y es parte de la evolución de la vida (Entrevista MI5).

Se evidencia que los cuidadores formales que han disminuido sus actividades sociales son quienes tienen cinco años o más de dedicarse al cuidado de otra persona; la diferencia por tiempo de ser cuidador no se observó en los cuidadores informales.

7. Estrategias de afrontamiento

El afrontamiento se refiere a las estrategias que utilizan los cuidadores para manejar los desafíos emocionales y prácticos que surgen en su rol. Estas estrategias pueden enfocarse en resolver problemas específicos o regular las emociones asociadas al cuidado, lo que les permite mitigar el impacto del estrés y la carga emocional, a la vez que los ayuda a adaptarse a los cambios en su vida y desempeñar su rol de cuidadores de forma efectiva. El siguiente cuadro muestra las formas de afrontamiento utilizadas por los cuidadores.

Cuadro 20

Estrategias de afrontamiento según tipo de cuidador y género

Estrategias de afrontamiento	Cuidadores formales			Cuidadores informales		
	Hombres	Mujeres	Total	Hombres	Mujeres	Total
Participantes	1	9	10	3	4	7
Estrategias centradas en el problema	1	1	2	0	1	1
Estrategias centradas en la emoción	0	5	5	2	4	6

a. Estrategias centradas en el problema

Algunos cuidadores formales se prepararon mediante formación específica sobre la enfermedad y las necesidades de cuidado de las personas, con el objetivo de estar mejor capacitados para atender al paciente (Entrevista MF1 y HF5). En el caso de una cuidadora informal, quien era consciente de la alta vulnerabilidad genética de su esposo a desarrollar la enfermedad de Alzheimer, se anticipó y reunió con antelación los recursos necesarios para brindarle el cuidado adecuado cuando llegara el momento (Entrevista MI5).

b. Estrategias centradas en la emoción

La mitad de las cuidadoras formales tratan de mantener una mentalidad positiva como medio para afrontar las situaciones estresantes, de manera que se mentalizan que pueden llevarlo a cabo, normalizar que pueden ocurrir días malos y que el siguiente día es una nueva oportunidad para dar lo mejor de ellas, y se motivan por medio del diálogo interno (Entrevistas MF1, MF4, MF6, MF8 y MF9). Al hablar sobre cómo afronta el estrés una cuidadora mencionó lo siguiente: “me mentalizo que puedo hacerlo y motivarme (...) Lo mismo le digo a mis compañeros va'a "échenle ganas, somos capaces, podemos", (...) "aquí todos podemos y todos somos iguales y en lo que yo les pueda ayudar pues aquí estamos” (Entrevista MF4, 2024, párr. 31).

La minoría de cuidadores informales, todas mujeres, tratan de mantener una mentalidad positiva, pensando que todo saldrá bien y que deben hacer todo lo necesario para que se encuentre bien su familiar (Entrevistas MI2, MI3 y MI4). Buscan encontrar el lado positivo y la enseñanza que les deja la situación, a pesar de lo difícil que puede llegar a ser.

Esta estrategia es utilizada únicamente por cuidadoras mujeres, tanto en el caso de las cuidadoras formales como informales. En el caso de ambos grupos, presentan una mentalidad positiva cuidadores con uno a tres años de experiencia y cinco o más años.

Por otro lado, la minoría de los cuidadores informales, sobre todo las mujeres, manifestaron que aceptan la enfermedad, los cuidados que le deben brindar a su familiar y aceptan su nuevo rol como cuidador y los cambios que esto representa (Entrevistas HI1, MI2 y MI5). Asimismo, un cuidador escribe poesía como método de expresión emocional (Entrevista HI7).

Cabe mencionar que, una minoría de cuidadores informales, independientemente del género, que mantienen una relación conflictiva con el paciente, refiere haber creado un paréntesis en su vida desde que han iniciado a cuidar de su familiar, poniendo en pausa su vida (Entrevistas MI4 y HI6). Mencionaron que la vida sigue pasando y han dejado de hacer muchas cosas para ellos, siendo difícil perder por completo su vida. Una cuidadora expresó que es “brutalmente duro” dejar a un lado su vida y que eso le ha afectado mucho tanto física como psicológicamente (Entrevista MI4).

D. Necesidades de apoyo para el cuidador y paciente con Alzheimer

Las necesidades de los cuidadores y pacientes abarcan distintos tipos de apoyo, como servicios especializados en la comunidad y apoyo psicológico. En el cuadro a continuación se muestran los diversos tipos de apoyo requeridos por lo cuidadores.

Cuadro 21

Necesidades de apoyo para el cuidador y paciente según tipo de cuidador y género

Necesidades de apoyo para el cuidador y paciente	Cuidadores formales			Cuidadores informales		
	Hombres	Mujeres	Total	Hombres	Mujeres	Total
Participantes	1	9	10	3	4	7
Creencias culturales y desconocimiento en la sociedad	1	2	3	0	1	1
Divulgación de información en la sociedad	1	0	1	0	2	2
Aumentar la cantidad de servicios disponibles	1	1	2	0	0	0
Apoyo psicológico y emocional para el paciente y cuidador	1	1	2	1	0	1
Apoyo familiar en el cuidado	1	5	6	1	0	1
Intervención temprana de la enfermedad	0	0	0	0	1	1

1. Creencias culturales y desconocimiento en la sociedad

Cabe mencionar que, si bien esta no ha sido una pregunta realizada en la entrevista, ha sido un tema que han expresado diversos cuidadores, en su mayoría cuidadores formales. La minoría de cuidadores formales, independientemente del género, han mencionado que en la sociedad guatemalteca no se reconoce la enfermedad de Alzheimer, se le resta importancia a los olvidos de memoria mencionando que son normales, y se trata a los pacientes con esta enfermedad como locos (Entrevistas MF3, MF4 y HF5) (ver cuadro 21). Un cuidador manifestó:

Hay mucho desconocimiento todavía. En gran parte de la región de Guatemala esta enfermedad todavía la trata como, que la persona está loca porque la enfermedad es

un mito. Cuando lastimosamente la enfermedad no es un mito, está atacando demasiado a nuestro país (Entrevista HF5, 2024, párr. 53).

Por otro lado, una cuidadora informal mencionó que en la cultura guatemalteca la enfermedad de Alzheimer es un tema tabú, en donde se suele negar que una persona la padece y se excusa a que solamente son olvidos normales de la edad, de manera que la enfermedad no se trata a tiempo: “pero también creo que es un tema que es como muy tabú, estás "ay, no tenés eso", "no es que se le olvidan las cosas" como no sé si lo miran como algo malo y por eso no lo dicen” (Entrevista MI2, 2024, párr. 202).

Cabe mencionar que, los cuidadores formales que han estudiado el diplomado en Alzheimer son quienes mencionaron con mayor frecuencia las creencias culturales. Asimismo, son los cuidadores que llevan tres años o más dedicándose a esto.

2. Divulgación de información en la sociedad

Un cuidador formal compartió que él junto con la gente que trabaja en la Asociación Grupo Ermita Alzheimer de Guatemala son los pioneros en el país de esta enfermedad y necesitan que más gente se dé cuenta que la enfermedad existe y se debe de informar a las generaciones jóvenes para que puedan cuidar de forma adecuada de los adultos mayores con este padecimiento. Le preocupa el desconocimiento sobre el Alzheimer en el país, expresando que desea poder difundir más información sobre la misma para que la población sea capaz de reconocer la enfermedad y ayudar a una persona que la padece (Entrevista HF5).

La minoría de cuidadores informales, ambas mujeres, desean que se difunda más información en la sociedad para que así la gente sepa cómo pueden cuidar de su familiar

y reconocer los síntomas iniciales que indican que una persona padece de Alzheimer (Entrevistas MI2 y MI3). Una cuidadora compartió:

Tal vez si uno se informara más y si hubiera como, yo no sé si hay cursos pues, me entendes, o sea, y estoy con todo eso encima. Sería bueno, tal vez el que se publi, como que se promocionarán y se sacaran cursos o algo donde uno pudiera enterarse y saber cómo cuidar a las personas verdad y las personas cómo identificarlo en ellos mismos para empezar a cuidarse de alguna forma (...) sería bueno saberlo (Entrevista MI2, 2024, párr. 202).

3. Aumentar la cantidad de servicios disponibles

La minoría de cuidadores formales, independientemente del género, desea que aumente el número de servicios ofrecidos para todos los niveles socioeconómicos, como asociaciones que se especialicen en la enfermedad y estén preparados para cuidarlos de la forma adecuada (Entrevistas MF4 y HF5).

4. Apoyo psicológico y emocional para el paciente y cuidador

Una minoría de cuidadores formales habló sobre la necesidad del apoyo psicológico para los cuidadores y pacientes con la enfermedad. Un cuidador expresó que los pacientes también necesitan de apoyo psicológico debido a que tienen depresión y sentimientos de abandono por parte de la familia (Entrevista HF5). Otra cuidadora mencionó que los cuidadores necesitan de apoyo para manejar el estrés y que se les reconozcan todo lo que hacen (Entrevista MF4).

De manera similar, un cuidador informal expresó que desea poder recibir apoyo psicológico para poder manejar el estrés, las situaciones de enojo y el duelo derivado de la enfermedad que presenta su ser querido (Entrevista HI1).

Los cuidadores formales que consideran la importancia del apoyo psicológico tienen educación formal sobre la enfermedad de Alzheimer y tienen entre uno y cuatro años de experiencia. En el caso del cuidador informal, lleva entre tres y cuatro años de cuidar de su familiar.

5. Apoyo familiar en el cuidado

La mayoría de cuidadores formales, independientemente del género, comentan que muchas familias suelen abandonar a sus familiares dejando de darles su cariño y atención, independientemente si internan al paciente en un asilo o lo cuidan en casa con enfermeras (Entrevistas MF2, MF3, HF5, MF7, MF9 y MF10). De manera que, recalcan la importancia de que la familia se mantenga involucrada en la vida del paciente y les continúen dando amor pues siguen siendo seres humanos. Una cuidadora mencionó:

El Alzheimer eh' que el paciente olvida, pero la familia no verdad. Y que creo que si la familia (...) está unida, están agarrados con esta persona que está padeciendo de esta enfermedad, yo creo que es más fácil para ellos. Porque yo pienso que el amor y el cariño, eso nunca se olvida y nunca se deja de sentir en el alma (...) si tienen Alzheimer que los quieran porque esos viejos dieron todos por ellos (Entrevista MF7, 2024, párr. 139).

Algunos incluso mencionaron que los familiares no están preparados para cuidar de una persona con Alzheimer debido a que no conocen sobre la enfermedad ni los cuidados

que necesitan (Entrevistas MF3 y HF5): “de 10 adultos mayores seis sufren la enfermedad, y que de esos seis la mayoría son abandonados en asilos, porque sus familiares no pueden cuidarlos, no saben qué hacer y prefieren dejarlos en una institución” (Entrevista HF5, 2024, párr. 53).

Asimismo, un cuidador informal hizo mención sobre lo importante que es que la familia continúe estando presente en la vida del paciente y le brinde todo su cariño (Entrevistas HI1).

6. *Intervención temprana de la enfermedad*

Una cuidadora informal mencionó que es importante que el paciente se trate desde los estadios iniciales para que así tenga un mejor pronóstico y la enfermedad no progrese rápidamente (Entrevista MI2).

V. Discusión de resultados

El presente estudio se realizó con el objetivo de analizar las experiencias de los cuidadores formales e informales a cargo de una persona con enfermedad de Alzheimer según el tipo de cuidador, género del cuidador, tiempo de experiencia como cuidador y tiempo y formación o conocimiento del Alzheimer. A continuación, se presentan los principales resultados y su interpretación.

A. Datos demográficos y laborales

Uno de los objetivos específicos de este estudio proponía describir las características demográficas y laborales de cuidadores formales e informales. Estas características se analizan a continuación.

1. Características sociodemográficas de los cuidadores

a. Género

La mayoría de los cuidadores, tanto formales como informales, que participaron en el estudio son mujeres, así como se menciona en otras investigaciones (Albarracín et al., 2016; Kahana et al., 1994). De manera que, los cuidados del adulto mayor recaen sobre todo en las mujeres, debido a que usualmente son ellas quienes deben cumplir con este rol (Alzheimer Disease International, 2019). Las mujeres tienen a su cargo los cuidados lo cual tiene varias implicaciones socioeconómicas y psicosociales en términos de equidad y desarrollo (Naciones Unidas, 2024), por ejemplo, ejercer el rol de cuidadoras de adultos mayores y niñez sin remuneración. La organización social de los cuidados, tanto formales como informales, refleja desigualdades de género, donde se aprovecha e infravalora el trabajo de las mujeres. Esta situación es

una causa significativa en la desigualdad socioeconómica de género, restringiendo sus oportunidades de acceder a la educación, ocio y un empleo bien remunerado. Asimismo, aumenta su vulnerabilidad a la pobreza y la exclusión social. En Guatemala el cuidado no remunerado e informal que realizan las mujeres representa el 15.5 % del producto interno bruto. Sin embargo, el trabajo de muchas mujeres permanece invisibilizado debido a que se excluye de este indicador (Naciones Unidas, 2024; United Nations Development Programme, 2024).

b. Edad del cuidador

Las edades de los cuidadores son diversas, donde la mayoría de los cuidadores formales tienen edades entre 32-53 años ($f= 6$) y los informales se encuentran en un rango de 43 a más de 65 años ($f= 6$). La edad se considera un factor relevante en el agotamiento, puesto que investigaciones previas indican que los cuidadores informales más jóvenes suelen experimentar mayores niveles de sobrecarga (Chiao et al., 2015). Se identificó que los cuidadores informales con síndrome del cuidador quemado tienen edades comprendidas entre los 43 y 53 años, siendo este grupo uno de los más jóvenes dentro de los cuidadores informales (Entrevistas MI4 y HI6).

c. Nivel educativo

Los cuidadores formales se caracterizan por tener un nivel educativo predominante de bachillerato o diplomado, mientras que los cuidadores informales suelen tener un nivel educativo más alto, alcanzando grados de licenciatura o maestría. Los cuidadores informales se desempeñan en un trabajo no profesional, es decir, que es una categoría de trabajo de servicio, para la cual no se requiere formación profesional. Los cuidadores informales, aunque no tienen formación especializada en

cuidado, cuentan con mayores recursos educativos que influyen en su capacidad de obtener información y aprender de forma autodidacta (Moholt et al., 2018).

d. Condiciones laborales

Los cuidadores formales dependen de contratos temporales, lo cual amplifica el estrés asociado con las demandas del rol debido a la inestabilidad económica. Mundialmente el cuidado remunerado se caracteriza por la falta de derechos, prestaciones y protecciones, como la seguridad social, y salarios bajos (Naciones Unidas, 2024).

En los centros de cuidado, como asilos, las tasas de rotación de cuidadores son altas, entre el 19 % y el 55 % anual. Esto se debe a factores como el cansancio, *burnout*, estrés, la baja remuneración económica y la insatisfacción laboral (Yan et al., 2024). Esto se refleja en que la mayoría de los cuidadores formales del presente estudio tienen entre 3 y 6 meses de estar en su lugar de trabajo actual, a pesar de que la mayoría lleva cinco años o más dedicándose al cuidado de otras personas.

Muchos cuidadores familiares desean mantener un empleo remunerado mientras asumen su rol de cuidadores. Sin embargo, las responsabilidades de cuidado y la carga percibida dificultan compaginar ambos roles, lo que lleva a algunos a renunciar a sus trabajos. En este estudio, una minoría de cuidadores informales dejó de trabajar ($f=2$) debido a esta complicación. Cabe destacar que algunos cuidadores informales aún mantienen un trabajo remunerado ($f=3$), pero todos cuentan con apoyo adicional para el cuidado del paciente, ya sea mediante enfermeras o centros de día. Únicamente uno de ellos reportó un aumento en absentismo laboral, lo cual es un fenómeno común entre los cuidadores informales que trabajan (Wang et al., 2010).

e. Etnia

En el presente estudio se observa una mayor representación étnica ladina ($f=16$). Esto refleja la composición demográfica predominante de la Ciudad de Guatemala, lugar donde se llevó a cabo la investigación, donde la población ladina constituye el 85.5 % (Instituto Nacional de Estadística de Guatemala, 2018). Este dato se relaciona con el nivel educativo de los participantes, que varía desde bachillerato hasta maestrías. Cabe destacar que la escolaridad de los hombres y mujeres ladinos es la más alta en el país, superando los seis años de estudio, con un promedio de 9.74 años en la Ciudad de Guatemala (Instituto Nacional de Estadística de Guatemala, 2018).

Además, todos los cuidadores informales participantes consultan con especialistas de la salud, ya sea en clínicas privadas, instituciones médicas o emergencias hospitalarias. Esto es consistente con el hecho de que la población ladina acude más frecuentemente a las instituciones de salud públicas y privadas, así como al cuidado profesional, en comparación con los pueblos indígenas. Esto se explica por su mayor acceso económico y una mayor confianza en la información y cuidado para una persona con demencia proporcionado por profesionales, como médicos y enfermeros (Andrade y Judd, 2020).

f. Religión

Los participantes pertenecen a la religión cristiana, siendo en su mayoría católicos ($f= 12$) y en menor proporción evangélicos ($f= 5$). Esto refleja las religiones predominantes en el país, donde el 45 % de la población es católica y el 42 % evangélica, así como las creencias más comunes entre los ladinos (Andrade y Judd, 2020; Contreras, 2015). La mayoría de los participantes ($f= 11$) lleva a cabo prácticas

espirituales como rezar o acudir a la iglesia, hábitos que son frecuentes entre cuidadores latinos. Estas prácticas religiosas, como el rezo y la asistencia a misa, se asocian con menores índices de depresión en cuidadores latinos, lo que podría explicar por qué no se identificaron casos de depresión entre los participantes de este estudio (Koerner et al., 2013).

g. Actividades realizadas adicionalmente del cuidado

La mayoría de los cuidadores formales e informales realizan entre 4 y 6 actividades adicionales al cuidado, como trabajar o cuidar del hogar. Así como mencionan Kahan et al. (1994) y Barrera et al. (2010) el número de los roles con los que debe cumplir el cuidador, y el contexto en que suceden, deben ser tomadas en cuenta debido a que influyen positiva o negativamente en su bienestar puesto que pueden aumentar la vulnerabilidad al estrés. De los cuatro cuidadores formales, solo uno, de los que realizan 5 o más actividades presenta agotamiento y síndrome del cuidador quemado; las otras cuidadoras formales con el mismo número de actividades cuentan con un horario no mayor a 10 horas, de manera que, si bien el número de actividades puede ser un estresor, otros factores como el horario laboral pueden contribuir a disminuir el estrés percibido.

En el caso de los cuidadores informales, los que realizan cinco o más actividades han presentado un efecto negativo para su salud, como estar cerca de desmayarse y ser internada en el hospital (Entrevista MI2, MI4, MI5 y HI7), y uno de ellos presenta el síndrome del cuidador quemado (Entrevista MI4), por lo que, se evidencia como todas las responsabilidades que realizan los cuidadores pueden influir en aumentar el estrés percibido, el estrés real y las consecuencias en su salud.

2. Características de su rol de cuidador y pacientes

a. Edad del paciente

La mayoría de los pacientes con enfermedad de Alzheimer tienen edades entre 71 y 90 años. Esto coincide con los datos reportados por Alzheimer's Association (2020), donde la mayor prevalencia de este padecimiento se encuentra en personas con edades entre 75 y 84 años (17 %) y en aquellas de 85 años o más (32 %).

b. Parentesco con el paciente

La mayoría de los cuidadores informales ($f= 4$) cuidan de su padre, madre o suegra. Este hallazgo es consistente con otros estudios que indican que los cuidadores latinos de pacientes con enfermedad de Alzheimer suelen asumir el cuidado de sus padres o suegros (Ayallon y Hellie, 2002; Ydstebø et al., 2020). Es importante destacar que la sobrecarga del cuidador es mayor entre los hijos adultos de los pacientes, especialmente cuando comparte el hogar con ellos y cuentan con otras responsabilidades familiares, como el cuidado de sus propios hijos (Conde et al., 2010). En este estudio, esta tendencia se evidencia en los cuidadores informales que presentan el síndrome del cuidador quemado, quienes son hijos de los pacientes (Entrevista MI4 y HI6).

c. Desplazamiento hacia el lugar donde cuida al paciente

La mayoría de los cuidadores informales viven con el paciente; quienes no residen en el mismo hogar viven cerca, con un promedio de 1.13 km de distancia (Entrevistas HI1, MI2 y MI4). Esto coincide con datos previos que indican que la mayoría de cuidadores (75 %) reportan vivir a menos de 20 minutos del paciente (Family Caregiver Alliance, 2016). En contraste, los cuidadores formales recorren distancias

mayores, con un promedio de 10.34 km, para llegar a su lugar de trabajo. Aunque se reconoce que el tiempo de desplazamiento puede generar estrés, en este estudio la cuidadora que recorre la mayor distancia (82.4 km) indicó no experimentar estrés. Esto podría atribuirse a su satisfacción con el rol de cuidado y la ayuda recibida de su red de apoyo y compañeras de trabajo. De hecho, estudios previos sugieren que los efectos negativos de la distancia geográfica sobre el estrés percibido pueden mitigarse cuando existe un apoyo social adecuado (Li et al., 2017).

d. Tiempo dedicado al cuidado

Un hallazgo significativo es que las mujeres, tanto en el grupo de cuidadores formales como informales, tienen mayor experiencia acumulada, especialmente en periodos de cuidado superiores a cinco años. Esto podría explicarse por la mayor participación cultural y social de las mujeres en los roles de cuidado (Albarracín et al., 2016; Kahana et al., 1994).

e. Horas diarias de cuidado

A diferencia de los hallazgos de Losada et al. en Madrid, España (como se cita en Barrera et al., 2010) donde se estima que los cuidadores cuidan en promedio 11 horas diarias, y entre 60 y 75 horas a la semana, la mayoría de los cuidadores formales que participaron en este estudio, cuidan más de 12 horas diarias, tiempo que excede una jornada laboral regular, siendo 24 la mayor cantidad de horas reportadas y 7 horas la menor. Este contraste podría explicarse por diferencias en los contextos geográficos y socioeconómicos. Mientras que los resultados de Losada et al. se basan en cuidadores de Madrid, en Europa, con condiciones laborales posiblemente más reguladas, el presente estudio se desarrolla en un contexto latinoamericano,

guatemalteco, donde la falta de regulaciones estrictas sobre horarios y condiciones de trabajo propicia turnos prolongados para satisfacer tanto las demandas del empleador como las necesidades económicas del cuidador. También, la alta carga horaria podría estar influenciada por la falta de infraestructura adecuada y personal suficiente en los centros de cuidado, lo que genera una mayor demanda sobre los cuidadores formales para cubrir turnos largos y cuidar de múltiples pacientes.

Así como en los hallazgos de Barrera y colaboradores (2010) sobre cuidadores familiares en Colombia, la mayoría de los cuidadores informales del estudio cuidan por doce horas o más al paciente. Cabe mencionar que, el cuidar durante jornadas tan largas para ambos tipos de cuidadores podría tener implicaciones importantes en su salud física y emocional, aumentando el riesgo de cansancio físico y emocional, desgaste y estrés y disminución de la calidad del cuidado brindado (Oh et al., 2024).

La mayoría de los cuidadores informales vive con el paciente, lo que les permite una relación más cercana, pero también conlleva una carga constante y menos delimitada debido a la falta de horarios establecidos (Fu et al., 2021). En contraste, los cuidadores formales, con horarios fijos y rotativos, tienen espacios de descanso, lo que podría mitigar el impacto emocional del cuidado continuo. Por otro lado, los cuidadores formales suelen atender a múltiples pacientes, lo que refuerza su experiencia práctica, mientras que los cuidadores informales centran su atención en su único familiar, lo que fomenta un vínculo más profundo, pero también incrementa el desgaste emocional asociado al estrés que genera la atención prolongada (Fu et al., 2021). Esto se relaciona con que la mayoría de los cuidadores se sienta estresados y cansados tanto física como mentalmente.

Esto resalta la necesidad de generar estrategias de apoyo y capacitación para los cuidadores formales e informales que les permitan manejar la carga del cuidado de manera más efectiva y sostenible.

B. Conocimiento sobre la enfermedad y servicios disponibles

1. Conocimiento y desconocimiento sobre la enfermedad de Alzheimer

La mayoría de los cuidadores formales tienen conocimientos sobre la enfermedad. Sin embargo, la mayoría no tenía un amplio conocimiento previo antes de iniciar el cuidado de pacientes con este padecimiento, aumentando la dificultad asociada a su rol y el sentimiento de incapacidad para poder realizar las actividades de cuidado si el paciente se resiste o es agresivo. Se puede clasificar la habilidad de la mayoría de los cuidadores formales en experto, pues reconocen las situaciones y comprenden la razón del problema, conocen sobre la enfermedad y las necesidades de los pacientes, dominan el tema y cuentan con una gran experiencia (Barrera et al., 2010).

Algunos estudios han determinado que en ocasiones el cuidado que se le debe brindar al paciente sobrepasa las habilidades del cuidador informal (Camacho et al., 2010; Kahana et al., 1994) y el desconocimiento aumenta la dificultad para cumplir con su rol de cuidado (Martínez, 2009). En este estudio, se encontró que la mayoría de cuidadores informales no conocen mucho sobre la enfermedad de Alzheimer o cómo cuidar a estos pacientes, aumentando el estrés, frustración y enojo, así como el uso de estrategias de resolución de problemas no funcionales, de manera que les es más difícil cuidar de su familiar, y al inicio de su experiencia, pueden experimentar más emociones negativas. Esto es consistente con lo que mencionan Barrera y colaboradores (2010) sobre cómo el desconocimiento dificulta la realización de tareas del cuidado. Asimismo, se evidencia

que los cuidadores informales no cuentan con la preparación necesaria para realizar las actividades de cuidado (Oh et al., 2024). Por ello, todos desean aprender más sobre la enfermedad para que su rol de cuidador sea más fácil de cumplir para ellos. La habilidad de los cuidadores informales puede clasificarse como principiante avanzado pues realizan su rol por orientación de otros o por su experiencia que les ha permitido dominar algunas áreas del cuidado y no conocen sobre la enfermedad y las necesidades de los pacientes de forma global (Barrera et al., 2010).

Cabe mencionar que, los cuidadores formales tienen un conocimiento más amplio sobre el Alzheimer, adquirido mediante diplomados y capacitaciones, lo que les permite manejar mejor los desafíos asociados al cuidado y contar con un repertorio amplio de estrategias efectivas. En contraste, los cuidadores informales adquieren su conocimiento principalmente por medios autodidactas o por prueba y error, lo que limita inicialmente su capacidad de respuesta ante situaciones complejas y un uso de estrategias adecuadas. Sin embargo, ambos grupos coinciden en que el conocimiento adecuado facilita el cuidado y reduce los sentimientos de frustración o incapacidad. Esto va acorde a los hallazgos de Oh y colaboradores (2024) quienes sustentan que los cuidadores formales tienen entrenamiento especializado en la enfermedad que les permite intervenir de manera más efectiva, mientras que los cuidadores informales no, de manera que puede haber una mayor diferencia en cómo enfrentan las actividades de cuidado y dificultades asociadas.

2. Conocimiento y desconocimiento sobre los servicios disponibles

El conocimiento y uso sobre los servicios disponibles para los cuidadores de personas con Alzheimer es un aspecto crucial que influye directamente en la calidad del cuidado

brindado y mejora los resultados de salud tanto del cuidador como del paciente (Macleod et al., 2017). En el caso de los cuidadores formales, la mayoría está familiarizada con los servicios de la Asociación Grupo Ermita Alzheimer de Guatemala, ya sea porque laboran o han laborado allí, o porque han cuidado a pacientes que acuden a este centro. De manera que, se observa que al estar vinculados con servicios establecidos, conocen los recursos brindados en la comunidad y esto puede representar un apoyo. Sin embargo, para los cuidadores informales la situación es diferente debido a que muchos de ellos no tienen acceso directo a instituciones o programas que ofrezcan apoyo especializado porque no cuentan con una formación en el área que les permita conocer estos servicios.

En Guatemala, existe una falta de programas creados específicamente para beneficiar a los pacientes y cuidadores de personas con Alzheimer, lo que limita las opciones disponibles. Como único servicio especializado en la enfermedad se encuentra la Asociación Grupo Ermita Alzheimer de Guatemala, pero la mayoría de los cuidadores familiares, especialmente los informales, lo desconocen. Así como menciona Macleod y colaboradores (2017) la falta de información sobre los servicios relevantes es una barrera de acceso a los mismos, por lo que, el desconocimiento sobre dónde encontrar información sobre estos lugares se relaciona con la falta de uso de servicios de respiro por parte de los cuidadores.

Este desconocimiento es más prevalente entre los cuidadores informales que han estado en el rol por menos tiempo, ya que el interés por estos servicios parece aumentar conforme pasa el tiempo e incrementa el nivel de estrés relacionado con la tarea de cuidar a una persona con Alzheimer. Este hallazgo se alinea con otra información que refiere que los cuidadores familiares aplazan el uso de estos servicios para el futuro cuando las

circunstancias cambian, las necesidades de cuidado aumentan debido a un mayor deterioro, y se percibe un incremento en el estrés y síndrome del cuidador quemado; asimismo, a mayor tiempo de cuidado se relaciona con un mayor uso de estos servicios (Moholt et al., 2018).

Es importante destacar que el conocimiento sobre los servicios no se traduce siempre en el uso de los mismos. El aplazamiento de servicios externos puede deberse, entre otras cosas, a los recursos económicos, ya que colocar al familiar en instituciones especializadas implica otros gastos y logística. Es decir que, aunque algunos cuidadores informales tienen información sobre servicios como los asilos, muchos eligen no utilizarlos, principalmente debido a las barreras económicas y las experiencias negativas previas. La alta tarifa de los servicios de calidad y las restricciones impuestas por algunos asilos, como las limitaciones en las visitas o la falta de comunicación adecuada, son factores que afectan la disposición de los cuidadores a recurrir a estas opciones. Esto es similar a los hallazgos de Macleod et al. (2017), que indican que la mala calidad de los servicios del cuidado es una barrera común sobre el uso de estos, debido a que si el cuidador percibe que el cuidado que recibe el paciente no es el adecuado estarán menos dispuestos a utilizarlo.

Además, la brecha de género observada en el uso de los servicios de respiro, como el centro de día, es relevante. Los hombres cuidadores informales son los que más frecuentemente recurren al uso de estos lugares, hallazgo similar a Moholt y colaboradores (2018) donde los cuidadores hombres utilizan más estos servicios que las mujeres.

C. Cuidar de un paciente con Alzheimer: experiencias de cuidadores

Uno de los objetivos específicos de este estudio proponía establecer las diferencias y semejanzas en las experiencias de los cuidadores formales e informales, así como entre hombres y mujeres. A continuación, se detalla la interpretación de los resultados.

1. Razones y motivaciones por las que cuida

Las motivaciones difieren significativamente entre cuidadores formales e informales. Los primeros eligen este rol por vocación o por experiencias personales que los llevaron a valorar el trabajo con adultos mayores. En cambio, los cuidadores informales asumen el cuidado por amor o por tener la obligación de hacerlo; esto se relaciona a lo encontrado por Camacho et al. (2010) y Macleod et al. (2017), quienes mencionan que la motivación para cuidar de su familiar suele ser la obligación y responsabilidad social, especialmente en las mujeres quienes tienden a internalizar más fuertemente la obligación de cuidado debido a las expectativas sociales y culturales que las vinculan con dicho rol.

2. Ofrecer cuidado basado en la dignidad

La relación entre los cuidadores y los pacientes, tanto en cuidadores formales como informales, se caracteriza por ser cercana y basada en el respeto y la comunicación asertiva, lo que contribuye a una mejor experiencia de cuidado. Se observa que el amor y el cariño son sentimientos clave tanto en los cuidadores formales como informales. Asimismo, la paciencia es un aspecto importante. Los cuidadores formales e informales, independientemente de su género, logran establecer una conexión emocional con los pacientes, a través de la cual se fortalece el vínculo y se generan experiencias positivas para ambas partes. Esto es congruente con los hallazgos de Quinn y colaboradores (2012),

quienes sustentan que la paciencia, el deseo de ayudar y la comunicación asertiva crea una relación cercana entre ambos, lo que aumenta la satisfacción y disminuye el estrés.

La mayoría de los cuidadores, independientemente de su género, afirman que los pacientes requieren ayuda continua debido a la pérdida de capacidades cognitivas y que el rol del cuidador es crucial para garantizar que los pacientes realicen actividades de la vida diaria, como bañarse o alimentarse, de manera segura. Sin embargo, la principal diferencia entre los cuidadores formales e informales radica en cómo se distribuyen las tareas de cuidado: mientras que los cuidadores formales asumen una mayor carga en las actividades diarias, los cuidadores informales pueden delegar algunas tareas, por ejemplo la higiene personal, a profesionales contratados o trabajadoras domésticas, lo que les permite centrarse en otras responsabilidades, como en actividades instrumentales de la vida diaria. Esto es congruente con los hallazgos de Dale et al. (2008) quienes encontraron que las ABVD son comúnmente realizadas por los cuidadores formales, mientras que las AIVD suelen estar a cargo de los cuidadores informales.

Un aspecto interesante es que algunos cuidadores informales, sobre todo mujeres, mencionan la inversión de roles que ocurre cuando se asumen tareas que tradicionalmente no les corresponden, como ser la figura parental o de autoridad dentro de la familia. Esta inversión de roles es vista como un desafío significativo debido a que implica un ajuste en la dinámica familiar y requiere mucha paciencia para adaptarse a la nueva situación. Este tipo de cambios son comunes en la mayoría de los cuidadores informales, especialmente en las mujeres, quienes experimentan una transformación en su relación con el paciente debido a la dependencia que genera la enfermedad. La inversión de roles entre las dinámicas familiares son comunes en el contexto del cuidado, de manera que el

cuidador informal asume nuevas responsabilidades conforme el nivel de funcionalidad del paciente disminuye (Hogan et al., 2009).

Se considera fundamental, para prevenir la inversión de roles entre cuidador informal y paciente, fomentar la autonomía e independencia del paciente según la etapa de la enfermedad, permitiéndole llevar a cabo las actividades que aún puede realizar por sí solo o brindándole el menor apoyo posible. Los cuidadores pueden beneficiarse de terapia o grupos de apoyo donde puedan compartir experiencias, recibir orientación y aprender estrategias para manejar la carga emocional que conlleva el cuidado. Establecer límites claros entre las responsabilidades de cuidar, permitiendo preservar la relación de respeto mutuo y el rol de cada persona. También, contar con una red de apoyo externo, como otros miembros de la familia, amigos o profesionales, puede disminuir la carga del cuidador principal y fomenta una distribución de las responsabilidades de cuidado equitativa y una estructura jerárquica familiar más equilibrada.

3. Dificultades en el cuidado

Las dificultades que enfrentan los cuidadores, tanto formales como informales, son múltiples y variadas, y tienen un impacto directo sobre su bienestar emocional y físico. La dificultad en las actividades de higiene, como bañarse o cambiarse, se presenta en ambos tipos de cuidadores como el reto de cuidado más frecuente. Estas actividades se vuelven complejas por el aumento de apoyo necesario, y sentimientos de vergüenza y enojo asociados, lo que conlleva a que esta sea una de las actividades de cuidado más difíciles (Cramer, s.f. y National Institute on Aging, 2024). La resistencia del paciente se reporta como la actitud que más dificulta las actividades de cuidado; la resistencia es

común que aparezca, sobre todo en la etapa inicial y media de la enfermedad debido a que la persona intenta mantener su independencia (Cramer, s.f.).

Las dificultades físicas asociadas con la movilización de los pacientes también son comunes, especialmente para las cuidadoras formales, quienes enfrentan la dificultad adicional de la diferencia de peso y la falta de esfuerzo de los pacientes para caminar. Las mujeres, en particular, reportan mayores problemas debido a la carga física y dolores corporales asociados. Este hecho resalta una posible brecha de género en la capacidad física para realizar tareas de movilización. Las cuidadoras mujeres suelen tener más dificultades que los hombres, dependiendo de ciertos factores, por ejemplo, en las demandas físicas como cargar y ayudar con la movilización que puede resultar en dolor de espalda (Hill, 2023).

Los cambios de humor repentinos así como la agresividad son una dificultad común para todos los cuidadores. Los síntomas conductuales, como la agresividad o irritabilidad, son comunes en los pacientes con Alzheimer (Koenig et al., 2019). Las emociones del paciente afectan directamente la dinámica de la relación de cuidado y los cuidadores enfrentan retos significativos al tratar de calmar a una persona molesta. Además, el estrés emocional que esto genera puede llevar a los propios cuidadores a perder la calma, complicando aún más la situación. Los cambios de humor y agresividad del paciente se relacionan con mayor estrés percibido y disminuye la calidad de vida (Koenig et al., 2019). Este punto resalta la importancia de la regulación emocional tanto en cuidadores como en pacientes para mantener un ambiente de cuidado funcional.

Es relevante resaltar que las condiciones de cuidado de los cuidadores informales tienden a ser más difíciles a comparación de los cuidadores formales debido a diversos factores, como recursos, apoyo y formación. Los cuidadores informales conocen menos que los cuidadores formales los recursos disponibles en la comunidad y no suelen utilizarlos. Cuentan con menos ayuda de otras personas para llevar a cabo su rol de cuidadores, además de tener otras responsabilidades que deben de cumplir, como trabajo o el cuidado de los hijos. Por el contrario, los cuidadores formales que laboran en asilos tienen la ayuda de su equipo de trabajo que les proporcionan mayor apoyo y orientación. Los cuidadores formales cuentan con un mayor apoyo emocional por parte de su red de apoyo que los informales, quienes expresan tener la dificultad para expresar sus emociones y recibir la ayuda que necesitan de otras personas, afectándoles emocionalmente. Además, los cuidadores informales no cuentan con la capacitación necesaria para manejar las situaciones complejas de cuidado, lo que resulta en un manejo menos eficiente de los retos, aumentando el estrés y agotamiento asociado. En cambio, los cuidadores formales cuentan con formación profesional y experiencia para hacer frente a las necesidades del paciente de forma efectiva.

4. Estrategias de resolución de problemas

Se evidencia que tanto los cuidadores formales como informales emplean estrategias de resolución basadas en el problema y en la regulación emocional. El manejo de las situaciones difíciles y las estrategias para resolver problemas en el cuidado de pacientes con Alzheimer varía significativamente entre cuidadores formales e informales. Esta diferencia se debe principalmente a los recursos disponibles, tanto en términos de formación como de apoyo social y emocional. Sin embargo, en ambos casos, utilizan con

mayor frecuencia estrategias basadas en la regulación emocional, que les permiten regular tanto sus emociones como las del paciente, por ejemplo: darle la razón al paciente, realizar respiraciones profundas, darle tiempo para que se tranquilice y desee realizar la actividad, sacarlo a caminar o cambiarlo del lugar en el que se encuentra, y conversar para cambiar el centro de su atención y olvide lo que lo tenía molesto. Las estrategias basadas en la regulación emocional pueden ser factores protectores del estrés y pueden disminuir la ansiedad, *burnout* y depresión (Frota et al., 2018). Este resultado es diferente a los de Zucchela et al. (2012) en donde los cuidadores utilizaron mayormente estrategias basadas en el problema. Estas suelen ser utilizadas especialmente en la etapa inicial de la enfermedad debido a que hay mayor posibilidad para solucionar ciertas situaciones. Es posible que esta diferencia radique en la etapa de la enfermedad en la que se encuentran los pacientes de esta investigación y la de los otros estudios. Sin embargo, en la revisión sistemática de Frota et al. (2018) la mayoría de intervenciones emplearon estrategias basadas en la regulación emocional, así como en este estudio.

Como estrategias basadas en el problema que utilizan ambos tipos de cuidadores se encuentra el pedir apoyo a otra persona. Dichas estrategias, tanto las basadas en la regulación emocional como en el problema, le son beneficiosas al cuidador para poder manejar el estrés de forma adecuada y poder disfrutar del tiempo que interactúan con el paciente. Las estrategias enfocadas en el problema pueden resultar en un factor protector (Zucchela et al., 2012). Asimismo, los cuidadores que tienen estas estrategias reportan beneficios y efectos positivos en su vida a partir de su rol de cuidador.

Algunos cuidadores informales, especialmente aquellos con relaciones conflictivas con sus familiares, atribuyen las conductas del paciente a las características de la persona.

Esta interpretación errónea puede desencadenar estrategias menos efectivas, como la insistencia, que solo empeora la situación al generar frustración tanto en el cuidador como en el paciente. Estrategias como insistir, confrontar o intentar razonar con la persona con enfermedad de Alzheimer se consideran estrategias de resolución de problemas disfuncionales, de manera que no se recomienda su uso y puede tener consecuencias negativas en el cuidador, como el síndrome del cuidador quemado (Frota et al., 2018 y Zucchela et al., 2012).

5. Apoyo al cuidador

Los cuidadores formales refieren contar con apoyo de sus compañeros de trabajo o con orientación de otras personas en caso que tengan alguna duda sobre cómo abordar una situación de cuidado. La mayoría de los cuidadores informales refieren tener ayuda de otra persona para cuidar del paciente, ya sea por parte de un familiar o enfermeros. De manera que les ayuda a poder afrontar las situaciones difíciles y estresantes. La disponibilidad de ayuda, en ambos tipos de cuidadores, contribuye a reducir la carga emocional y el agotamiento en los cuidadores y mejorar su bienestar (Lee et al., 2021).

Los cuidadores informales suelen experimentar mayores dificultades cuando la red de apoyo se muestra inestable o ausente, lo que afecta negativamente su salud emocional y la calidad del cuidado que proporcionan. Una minoría de cuidadores informales, que no tienen ayuda de otra persona, presenta niveles más altos de estrés y agotamiento y experimentan más emociones y efectos negativos en su vida. Esto se relaciona con lo expresado por Barrera et al. (2010) y Martínez (2009) quienes sustentan que en la experiencia del cuidado deben involucrarse profesionales y miembros de la familia, pues de no ser así los cuidadores presentan más dificultades en cumplir con su rol, se sienten

cansados con mayor frecuencia, abandonan sus actividades y necesidades personales, tienen mayor dificultad en realizar las responsabilidades que tienen como cuidadores y tienen un nivel más alto de estrés.

Cabe mencionar que, se infiere que los participantes del estudio cuentan con un nivel socioeconómico medio que les permite poder acceder a ciertos recursos, como lo es el apoyo de una enfermera para ayudarlo a cuidar del paciente con la enfermedad de Alzheimer. Por otro lado, un nivel socioeconómico bajo dificulta el acceso a recursos de ayuda pagadas, como un centro de día o personal de enfermería. El cuidado formal y en instituciones suele estar concentrado en las personas de mayores ingresos y el cuidado informal y en casa en personas con ingresos bajos; de manera que familias de niveles socioeconómicos bajos cuentan con necesidades de cuidado insatisfechas debido a que no reciben la ayuda necesaria (Hu et al., 2022). Asimismo, el estatus socioeconómico de la persona se relaciona con la prevalencia de depresión, siendo mayor en cuidadores de un nivel socioeconómico bajo y menor en niveles socioeconómicos medios y altos (Hui et al, 2024). Factores como un ingreso mensual bajo y gastos elevados en el cuidado del paciente en los cuidadores de personas con demencia se relaciona significativamente con más sobrecarga (Amrita y Santanu, 2022; Brandt et al., 2021).

El apoyo emocional tanto en cuidadores formales como informales es una de las estrategias menos utilizadas. Sin embargo, quienes cuentan con este apoyo manifiestan sentirse bien de poder hablar con otros o realizar actividades con su red de apoyo que les permitan desestresarse. Esto va acorde a los hallazgos de Gutiérrez et al. (2023) que sustentan que el apoyo social es fundamental para el bienestar del cuidador y es un importante factor protector de los síntomas de depresión. Reprimir sus emociones o no

contar con alguien para hablar sobre sus sentimientos puede constituirse como una dificultad o impacto negativo para su bienestar psicosocial y psicológico. La falta de apoyo se relaciona con la carga emocional en los cuidadores (Lee et al., 2021), de manera que es importante que cuenten con una red de apoyo que ayude a aminorar los efectos negativos del estrés.

Existen diferencias en la orientación que reciben los cuidadores. Los cuidadores formales tienen acceso a la experiencia y conocimientos de sus colegas, mientras que los cuidadores informales buscan orientación principalmente de profesionales médicos. Esta diferencia señala una disparidad en los recursos de apoyo: los cuidadores informales deben recurrir a expertos externos debido a la falta de un sistema de apoyo interno similar al de los cuidadores formales, quienes cuentan con una red de profesionales con entrenamiento especializado en la enfermedad que les aconsejan con estrategias efectivas (Oh et al., 2024). También es importante mencionar que los profesionales médicos no necesariamente tendrán la información y formación necesarias para orientar a los cuidadores respecto a temas de índole psicológica.

Las mujeres cuidadoras son las que más frecuentemente recurren al apoyo psicológico, por otro lado, los hombres suelen reprimir más sus emociones y utilizar menos apoyo. Esto refleja que las mujeres son más propensas a compartir sus problemas emocionales con otras personas, y buscar y recibir tratamiento psicoterapéutico. Además, los cuidadores masculinos frecuentemente enfrentan barreras relacionadas con los estereotipos de género, lo que dificulta expresar sus necesidades emocionales o participar en estrategias de autocuidado donde reciban ayuda (Nieves et al., 2019).

6. Bienestar y autocuidado del cuidador

A pesar de los retos y dificultades asociadas al rol de cuidado, se evidencian que presentan emociones y efectos positivos en los cuidadores. Todos los cuidadores formales se sienten satisfechos e incluso la mayoría se sienten autorrealizados. Disfrutan de su trabajo y de convivir con el paciente, y experimentan emociones positivas; la mayoría de cuidadores informales se sienten satisfechos. Resultado acorde con Cheng et al. (2015), que mencionan que las interacciones positivas con el paciente y la paciencia hacen que los cuidadores sientan emociones positivas y se sientan realizados. Asimismo, experimentan con mayor frecuencia alegría y disfrutan de convivir con el paciente. Estos factores suelen ser beneficiosos para el cuidador, disminuyendo los niveles de estrés y síndrome del cuidador quemado (Barrera et al., 2010). Cabe mencionar que, comentan sentirse autorealizados y satisfechos al ver que el paciente se encuentra feliz por los cuidados brindados y que verlos sonreír es gratificante. Al observar que la persona con Alzheimer se encuentra bien, los cuidadores experimentan sentimientos de gratitud, felicidad, satisfacción y autorrealización debido a que lo perciben como producto de su apoyo (Cheng et al., 2015).

Cabe mencionar que, todos los cuidadores formales y la mayoría de los informales, reportan como beneficio el crecimiento personal y cambios en su perspectiva de vida, resultado similar a los reportados por Hodge y Sun (2012) en donde los cuidadores obtuvieron como ganancias el crecimiento personal, aumento en la capacidad para cuidar, mejora en la relación con el paciente y cambios en la filosofía de vida. La adopción de una actitud optimista puede ayudar a los cuidadores a manejar el estrés, crecer

personalmente y a encontrar satisfacción en su rol al disfrutar de compartir una sonrisa con el paciente o realizar una tarea con éxito (Quinn et al., 2022).

Además, tanto cuidadores formales como informales, especialmente las mujeres, refieren volverse más independientes y conscientes de la importancia de velar por su bienestar, lo que refleja un aspecto positivo de la experiencia de cuidado. La mayoría de cuidadoras, tanto formales como informales, buscan mantener una mentalidad positiva ante la situación, lo que les ayuda a experimentar más emociones positivas y poder afrontar las situaciones de cuidado de forma más adecuada.

Se ha evidenciado que el cuidado de una persona con enfermedad de Alzheimer representa una situación estresante, sin diferencia por tipo de cuidador ni de género. La agresividad de los pacientes o su resistencia a las actividades diarias genera un nivel considerable de estrés. Este estrés se agrava cuando los cuidadores no tienen tiempo para sí mismos o se sienten sobrepasados por las demandas del cuidado, lo que puede generar desgaste físico y emocional. Cuidar de un enfermo con Alzheimer es un proceso difícil y estresante, el cual puede ocasionar efectos negativos, como síndrome del cuidador quemado, depresión o ansiedad (Selçuk et al., 2024). En el caso de los cuidadores formales, el estrés parece estar más relacionado con la carga laboral, mientras que, en los informales, el estrés se intensifica por la falta de apoyo y el reto constante de manejar una situación para la cual no tienen entrenamiento. Sin embargo, una vez que algunos cuidadores informales reciben ayuda externa, como el apoyo de enfermeras, experimentan una reducción significativa del estrés y mejoran su bienestar emocional. De manera que, se evidencia que el apoyo que reciban los cuidadores puede disminuir

los efectos negativos del cuidado, siendo relevante contar con ayuda (Kahana et al., 1994).

En relación con las emociones negativas, tanto los cuidadores formales como los informales comparten experiencias de frustración y enojo, especialmente en situaciones en las que el paciente se resiste a realizar actividades o presenta cambios de humor inesperados. Estos sentimientos de frustración surgen principalmente cuando los pacientes muestran agresividad o se niegan a cooperar, lo que puede generar una carga emocional significativa para los cuidadores. La carga emocional derivada de estas emociones es aún más evidente cuando los cuidadores no están preparados para manejar tales comportamientos o cuando los recursos de apoyo son limitados. Además, pueden influir negativamente en la relación entre el cuidador y el paciente, exacerbando el estrés y desgaste general, como se evidencia en los dos cuidadores informales que mantienen una relación conflictiva con su familiar y a la vez experimentan emociones negativas (Penning y Wu, 2015).

Se observa que tanto los cuidadores formales como informales sienten tristeza relacionada con ver el progreso de la enfermedad en el paciente. Incluso, una minoría tiene un proceso de duelo. Algunos cuidadores formales, especialmente aquellas con más experiencia, han experimentado el dolor de la pérdida cuando sus pacientes fallecieron, lo que refleja la profunda conexión emocional que se establece durante el proceso de cuidado; usualmente establecen un vínculo emocional con el paciente y tienen una sensación de familiaridad y cercanía con ellos. También experimentan un proceso de duelo ante la muerte física del paciente (Testoni et al., 2023). En el caso de los cuidadores informales, independientemente del tiempo que llevan cuidando, el duelo también se

presenta de manera recurrente, pues muchos sienten que están perdiendo a su ser querido aunque todavía estén vivos; presentan un duelo anticipatorio que inicia desde el fallecimiento de la persona que conocían previo a la enfermedad (Testoni et al., 2023). Este proceso emocional es difícil de manejar y está acompañado por sentimientos de tristeza, miedo y ansiedad ante el empeoramiento de padecimiento, en adición a lo que ya representa un proceso de duelo ante la pérdida de un ser querido. De manera que, se evidencia como el cuidar de una persona con Alzheimer afecta el bienestar de los cuidadores, quienes pueden experimentar emociones negativas o angustia psicológica (Testoni et al., 2023).

Los cuidadores informales enfrentan dificultades emocionales y relacionales con los pacientes, lo que a veces desemboca en conflictos frecuentes. La frustración derivada de la falta de interacción satisfactoria y las diferencias en expectativas sobre el cuidado crea una tensión emocional significativa. Los cuidadores informales que mantienen una relación conflictiva con el paciente reportaron tener burnout; hallazgo similar al de Monteiro et al. (2024) donde a mayor desgaste y estrés percibido empeora la relación con su familiar y disminuye la calidad de vida del cuidador. En una cuidadora informal, quien mantiene una relación conflictiva con su mamá y se encuentra agotada, menciona no tener interés en convivir con más personas, sino que prefiere mantenerse en casa, evidenciándose como el dejar de un lado sus necesidades personales y enfocarse sobre todo en sus funciones como cuidador aumentó el nivel de desgaste y estrés (Barrera et al., 2010).

Cabe mencionar que, dos cuidadores informales (Entrevistas MI4 y HI6) tienen el síndrome del cuidador quemado. Tienen una relación conflictiva con el paciente, tienen

estrategias de afrontamiento negativas, problemas familiares, se sienten en mayor medida agotados, estresados, frustrados y enojados, se sienten obligados a ser cuidadores, desean dejar de ser cuidadores, han disminuido sus actividades sociales y no cuentan con apoyo por parte de su familia para cuidar del paciente. Así como encontraron Barrera et al. (2010) y Xiong et al. (2020) estos factores tienen efectos negativos en el cuidador, llegando a que se sientan sobrecargados. Asimismo, como menciona Xiong et al. (2020) los cuidadores pueden presentar un nivel significativo de burnout al no adaptar sus estrategias de cuidado al declive del paciente. Una de los cuidadores que presenta el síndrome del cuidador quemado (Entrevista MI4) tiene dificultad debido a que atribuye las conductas del paciente como personales y no como consecuencias de la enfermedad, y le exige a su mamá un nivel de comprensión sobre las situaciones que no podrá alcanzar. Esto podría funcionar de manera circular, es decir que, los aspectos ya identificados, por ejemplo, falta de apoyo, contribuyen a aumentar el estrés y las respuestas emocionales negativas, y éstas, a que se siga manifestando el síndrome del cuidador quemado y otras consecuencias de impacto para el bienestar de quien cuida.

A diferencia de los hallazgos de Pacheco (2019) quien reportó que el 59.7 % de los cuidadores presentaba el síndrome del cuidador quemado, únicamente tres cuidadores (17 %) de todos los participantes padecen de *burnout*. Cabe mencionar que, los tres cuidadores que presentan el síndrome del cuidador quemado tienen tres o más años de dedicarse al cuidado, evidenciándose la relación entre el tiempo del cuidado y el desgaste, donde entre más prolongado sea el tiempo del cuidado y el nivel de dependencia del paciente aumenta, incrementan el cansancio físico y mental que pueden ocasionar los síntomas del *burnout* (Bijnsdorp et al., 2022).

Cabe destacar que, a lo largo del tiempo, los cuidadores familiares pueden experimentar una variedad de impactos en su salud física y emocional. A medida que avanza su rol, los efectos del estrés se acumulan, lo que puede derivar en problemas de salud significativos a mediano y largo plazo. El estrés prolongado, asociado con el cuidado constante de un familiar, se ha relacionado con una mayor incidencia de enfermedades cardiovasculares, trastornos musculoesqueléticos, problemas gastrointestinales y trastornos de salud mental, como la depresión y la ansiedad. Según Vitaliano y colaboradores (2004) los cuidadores a largo plazo experimentan niveles elevados de cortisol, la hormona del estrés, lo que aumenta su riesgo de desarrollar enfermedades crónicas, como hipertensión, diabetes tipo 2 y problemas cardiovasculares.

El estrés crónico tiene un impacto negativo en la salud física de los cuidadores, afectando su sistema inmunológico y su capacidad para lidiar con otras enfermedades. Marcial (2023) sustenta que el estrés constante no solo afecta la salud mental, sino que también aumenta la vulnerabilidad a enfermedades autoinmunes y cardiovasculares debido a la inflamación crónica provocada por el estrés. Por consiguiente, a mediano y largo plazo, los cuidadores tienen un riesgo significativamente mayor de padecer enfermedades graves, lo cual puede ser exacerbado por la falta de recursos para su cuidado personal.

Los cuidadores comúnmente descuidan su propio bienestar físico, incluyendo sus hábitos alimenticios. La falta de tiempo y las experiencias del rol pueden llevar a una dieta poco equilibrada, lo que a su vez contribuye al deterioro de la salud. Además, la irregularidad en las comidas y la falta de tiempo para cocinar de manera saludable son factores que agravan este problema. A largo plazo, una mala alimentación puede

contribuir a la aparición de enfermedades crónicas como diabetes tipo 2 e hipertensión, que aumentan el riesgo de complicaciones de la salud (Koumoutzis y Cichy, 2020; Torres et al., 2010).

También, un efecto común que experimentan los cuidadores en términos de alimentación es la disminución de la cantidad de comida consumida a lo largo del día. La sobrecarga emocional y la falta de tiempo son factores que contribuyen a la omisión de comidas o la ingesta insuficiente. Según Tombini et al. (2016), muchos cuidadores informan que, debido a la carga emocional del cuidado y la falta de tiempo para sí mismos, tienden a reducir la cantidad de comida que ingieren, lo que puede resultar en una nutrición deficiente. Esto ocurre principalmente porque se priorizan las necesidades del ser querido a expensas de las propias, llevando a los cuidadores a comer menos de lo necesario o a saltarse comidas enteras.

Este patrón de alimentación, en el que los cuidadores disminuyen el número de comidas al día, puede tener consecuencias a largo plazo. De acuerdo con Snyder y Vitaliano (2020) y Carers UK (2013), la ingesta insuficiente de nutrientes esenciales, como proteínas, vitaminas y minerales, puede afectar la energía del cuidador, su inmunidad y su capacidad para manejar el estrés. Además, la mala nutrición puede contribuir al desarrollo de enfermedades crónicas como la obesidad, diabetes tipo 2, hipertensión y trastornos digestivos.

Los patrones de descanso varían significativamente entre los cuidadores formales e informales. La mayoría de los cuidadores formales duermen un número de horas adecuado, situación inversa en los cuidadores informales. Añadido, los cuidadores formales e informales que pasan la noche con el paciente presentan patrones de sueño

interrumpidos, debido a que se mantienen alertas para atender al paciente. Este hallazgo es similar al de Lee y colaboradores (2021) que reportaron que los cuidadores de pacientes con enfermedad de Alzheimer muestran una mala calidad de sueño.

Los cuidadores a menudo experimentan privación del sueño debido a las demandas de cuidar a un familiar, lo que impacta negativamente en su bienestar físico y emocional. Se ha encontrado que los cuidadores tienen más probabilidades de sufrir de insomnio y alteraciones del sueño debido a las preocupaciones constantes y la falta de tiempo para descansar (Peng y Chang, 2013). La privación crónica de sueño está asociada con problemas de concentración, irritabilidad, disminución del sistema inmunológico y un mayor riesgo de trastornos mentales como la depresión. A largo plazo, la falta de sueño puede afectar la capacidad de los cuidadores para tomar decisiones, lo que incrementa el estrés y la carga emocional asociada con el cuidado.

Mientras que los cuidadores formales experimentan algunos dolores corporales debido a las exigencias físicas del trabajo, los cuidadores informales parecen estar más afectados, con dolores de espalda, cuello y brazos derivados de la carga física de cuidar a sus familiares. Este dolor crónico se ve acentuado por el estrés relacionado con el cuidado. Además, los efectos del estrés sobre la salud de los cuidadores informales son más evidentes, pues presentan: presión alta, arritmia y otros problemas de salud, lo que demuestra que el estrés prolongado puede generar problemas de la salud (American Psychological Association, 2015).

El cansancio físico se presenta tanto en cuidadores formales como informales, especialmente cuando los pacientes tienen comportamientos difíciles o requieren un esfuerzo físico considerable. Los cuidadores suelen tener cansancio físico cuando deben

abordar conductas difíciles o apoyar físicamente al paciente para realizar actividades de la vida diaria; dicho agotamiento puede ser más notorio en los cuidadores informales debido a que no tienen entrenamiento profesional (Zhang et al., 2023). Es interesante que algunos cuidadores informales, tras recibir apoyo adicional, como la ayuda de enfermeras, informan que han experimentado una mejora en su bienestar físico, lo que destaca la importancia de la ayuda externa para reducir la carga física del cuidado. El apoyo adecuado puede contribuir significativamente a reducir efectos negativos como el estrés y agotamiento físico, mejorando el bienestar de los cuidadores (American Medical Association, 2018).

Cabe mencionar que, los hallazgos de este estudio revelan que, si bien los cuidadores enfrentan desafíos significativos, la presencia de efectos positivos es un factor clave en su bienestar. Investigaciones previas han documentado los efectos negativos del cuidado, como el síndrome del cuidador quemado y la depresión, especialmente en contextos culturales distintos, como lo es Estados Unidos. Sin embargo, en este estudio se observó una tendencia más pronunciada a percibir el cuidado como una experiencia enriquecedora, lo que podría deberse a factores culturales, como la importancia del rol familiar y el sentido de responsabilidad compartida. Los cuidadores, a pesar que estén expuestos a estrés, a menudo reportan beneficios emocionales y psicológicos, tales como una mayor satisfacción personal, sentido de propósito y bienestar (Walter y Pinqart, 2020). Estos efectos positivos pueden estar vinculados a factores de apoyo emocional de la familia y la comunidad, que juegan un papel clave en la moderación del estrés. En este sentido, el cuidado familiar en Guatemala se percibe como un acto de amor y deber moral, lo que podría amortiguar los efectos negativos reportados en otros contextos.

El concepto de cuidado como un deber moral y un acto de amor tiene una fuerte base cultural en Guatemala, lo que podría explicar la tendencia a experimentar menos sobrecarga emocional en comparación con otros países. Investigaciones en Latinoamérica sugieren que los cuidadores en contextos culturales donde los valores familiares son prominentes tienden a experimentar menores niveles de estrés relacionado con la sobrecarga, debido a la percepción del rol de cuidador como enriquecedor (Zastrow y Hessenauer, 2021). Esta diferencia cultural en la percepción del cuidado podría jugar un papel crucial en los hallazgos de este estudio, donde los cuidadores guatemaltecos entrevistados reportaron satisfacción y sentido de propósito en su rol.

Sin embargo, esta percepción positiva no significa que los cuidadores no enfrenten dificultades. La falta de recursos y de políticas de apoyo es una barrera significativa en el contexto guatemalteco. Martínez et al. (2022) destacan que, en países de Latinoamérica, como Guatemala, los cuidadores enfrentan desafíos relacionados con la falta de acceso a servicios de salud y la escasez de apoyo formal, lo que aumenta su riesgo de sufrir sobrecarga y desgaste emocional. Aunque muchos cuidadores encuentran satisfacción en su rol, la ausencia de políticas públicas que fortalezcan el apoyo a los cuidadores limita su bienestar y expone a los cuidadores a mayores riesgos de estrés.

7. Estrategias de afrontamiento

Se evidencia que la mayoría de los cuidadores formales e informales ($f= 11$) emplean estrategias de afrontamiento basadas en la emoción. Suelen mantener una mentalidad positiva, lo que les permite percibir mayores beneficios de su experiencia de cuidado, como la autorrealización personal y el crecimiento personal. Otros estudios han encontrado que el pensamiento positivo media la relación entre el síndrome del cuidador

quemado y la angustia psicológica, disminuyendo el nivel de estrés percibido, fomentando el bienestar y aumentando la satisfacción con el rol de cuidador (Bekhet y Garnier, 2019). Los cuidadores que mantienen una perspectiva positiva experimentan una mejora en la regulación emocional y en las estrategias de afrontamiento (Oleas et al., 2024). Esto se refleja en los participantes de esta investigación, quienes cuentan con estrategias de regulación emocional tanto para sí mismos, como realizar respiraciones profundas, como para el paciente, como cambiar el centro de su atención o sacarlo a caminar.

D. Necesidades de apoyo para el cuidador y paciente con Alzheimer

Algunos cuidadores formales e informales hicieron mención sobre la falta de conocimiento sobre la enfermedad de Alzheimer en la sociedad guatemalteca, así como la necesidad de contar con servicios especializados para los pacientes y cuidadores. Tanto los cuidadores formales como informales coinciden en que se debe dar a conocer más sobre la enfermedad en la sociedad y contar con servicios y recursos educativos accesibles. A pesar del aumento de personas afectadas con la enfermedad, Latinoamérica cuenta con un número limitado de instituciones y profesionales capacitados para diagnosticar, tratar y apoyar a las personas con demencia y sus cuidadores, por lo que, la capacidad insuficiente para responder a la población afectada con esta enfermedad hace que sea fundamental difundir información y aumentar los servicios disponibles (González et al., 2014). En Guatemala el cuidado especializado para la demencia aún se encuentra en etapas iniciales de desarrollo, por ejemplo, el conocimiento sobre la enfermedad, incluyendo la evaluación y tratamiento, es limitado incluso entre profesionales médicos. Además, estos servicios alcanzan a un número reducido de la población guatemalteca,

especialmente a personas del área urbana, de habla español y con medios económicos altos (Andrade y Judd, 2020).

VI. Reflexión de la investigadora

Al desarrollar esta investigación, uno de los hallazgos más sorprendentes fue la prevalencia de efectos positivos en los cuidadores, de manera que mi percepción inicial sobre el cuidado de personas con Alzheimer cambió significativamente. Antes de empezar el estudio, consideré que el impacto negativo del cuidado era predominante, así como en los hallazgos de los estudios realizados en otros países. Sin embargo, a través de los testimonios de los participantes comprendí que muchos cuidadores encuentran en su rol un sentido de propósito y satisfacción personal. Esto podría estar relacionado con factores culturales propios de Guatemala, como la fuerte orientación familiar y comunitaria, que influye en la percepción del rol del cuidador. Algo que no había considerado en profundidad era el amor y la dedicación que los cuidadores formales pueden llegar a sentir por los pacientes, desarrollando un vínculo genuino que trasciende la relación profesional. Esta experiencia me permitió reconocer la importancia de la resiliencia y el significado que las personas pueden otorgarle a su rol de cuidador, incluso en circunstancias adversas.

Uno de los mayores retos que enfrenté fue la disponibilidad de los cuidadores para participar en el estudio. Esto fue especialmente evidente en el caso de los cuidadores informales, quienes muchas veces no podían conceder entrevistas debido a la carga de tiempo que implica su rol. Muchos de ellos a pesar de mostrar interés por compartir sobre su experiencia no participaron debido a que su tiempo era muy limitado. Esta dificultad me hizo reflexionar sobre la realidad en la que viven y cómo la falta de apoyo no solo impacta en su bienestar, sino que también limita su acceso a espacios de formación o diálogo sobre su propia experiencia.

En términos metodológicos, si volviera a realizar el estudio, intentaría conseguir una mayor participación de cuidadores formales hombres y de distintas etnias. Esto permitiría obtener un conocimiento más amplio y una mejor representatividad de la diversidad de experiencias en el contexto guatemalteco. Asimismo, para fomentar la participación de los cuidadores informales, recomendaría contar con una opción para realizar la entrevista en formato virtual para todas aquellas personas que por diversos factores les es complicado participar presencialmente.

Conocer la experiencia de los cuidadores no solo permite visibilizar los retos que enfrentan, sino que también ayuda a identificar sus necesidades y a diseñar programas o intervenciones que les brinden apoyo real. Es fundamental que existan más recursos a nivel nacional tanto para los cuidadores como para los pacientes, asegurando que quienes asumen este rol cuenten con herramientas adecuadas para afrontar los desafíos del cuidado.

Más allá de contribuir al conocimiento académico, espero que esta investigación sirva para sensibilizar a la sociedad sobre la realidad de los cuidadores. Es fundamental que se generen más espacios de apoyo y educación para ellos, especialmente en el contexto guatemalteco, donde aún hay muchas barreras para acceder a servicios de salud especializados. Esta investigación me hizo consciente de la necesidad de promover políticas públicas que reconozcan y fortalezcan el papel de los cuidadores, no solo como asistentes de los pacientes, sino como individuos que también necesitan cuidados y bienestar.

VII. Conclusiones

1. El cuidado de personas que padecen la enfermedad de Alzheimer, tanto para los cuidadores formales como informales, así como de género masculino y femenino, es una fuente significativa de estrés que puede verse disminuido si se cuenta con apoyo y recursos.
2. Los cuidados están a cargo de mujeres, en su mayoría, y sí se encontraron experiencias diversas entre hombres y mujeres. Las mujeres enfrentan mayores dificultades para movilizar al paciente y suelen explicarles la importancia de realizar actividades cuando hay resistencia. Además, experimentan más efectos negativos en la salud, acuden con mayor frecuencia al psicólogo y, en el caso de las cuidadoras informales, tienden a solicitar más apoyo de enfermeras. Por otro lado, los cuidadores hombres reciben menos ayuda de su red de apoyo, tienen mayor dificultad para expresar sus emociones y enfrentan conflictos con sus creencias espirituales.
3. Es evidente que los cuidadores formales disfrutan y les apasiona su labor al interactuar con adultos mayores con enfermedad de Alzheimer. En cambio, los cuidadores informales a menudo asumen este rol por obligación y/o tienen lazos afectivos con el paciente, lo que influye en cómo enfrentan su rol y se relacionan con el paciente.
4. A mayor tiempo en el rol de cuidador y mayor conocimiento, se observa mayor aprendizaje, adaptación y capacidad para utilizar estrategias de resolución de problemas adecuadas y enfrentar los desafíos del cuidado con mayor efectividad.
5. Las cuidadoras informales tienden a buscar apoyo instrumental y a expresar sus emociones con mayor frecuencia, lo que facilita un afrontamiento más positivo. Por el contrario, los cuidadores masculinos suelen reprimir sus emociones y tienen más

dificultades para gestionar sus sentimientos, lo que los hace más vulnerables al estrés crónico, agotamiento y emociones negativas.

6. El apoyo social y emocional, a través de redes o grupos de apoyo, es fundamental para los cuidadores. Estos espacios les permiten compartir experiencias, aprender nuevas estrategias de resolución de problemas y expresar sus emociones, lo que mejora la gestión del estrés. Los cuidadores que cuentan con apoyo perciben menos efectos negativos en su bienestar físico y emocional, y experimentan más emociones positivas.
7. A mayor tiempo en el rol de cuidador es evidente que su calidad de sueño se ve afectada negativamente, pues se asocia con una peor higiene de sueño, especialmente entre los cuidadores informales. Sin embargo, a más años de ser cuidadores, también experimentan más efectos positivos en términos de autorrealización. Cabe mencionar que, aunque las actividades de autocuidado difieren entre los cuidadores de diferente género, el contar con una rutina de actividades establecida que promuevan la relajación y el bienestar es crucial para la gestión del estrés.
8. Se evidencia que los cuidadores con más años de experiencia y mayor conocimiento sobre la enfermedad son capaces de identificar las necesidades no cubiertas en el contexto de atención de la enfermedad de Alzheimer en Guatemala. Existe una necesidad importante, expresada por los cuidadores formales e informales, de servicios especializados para los cuidadores en el país debido a que la falta de programas de apoyo formal incrementa la vulnerabilidad de los cuidadores al estrés, quienes se beneficiarían de recursos adicionales para mejorar su bienestar físico y emocional.

VIII. Recomendaciones

A partir de los hallazgos del estudio se recomienda lo siguiente:

- Preparar un modelo psicoeducativo para los cuidadores formales e informales sobre la enfermedad de Alzheimer, como características y los cuidados necesarios para los pacientes según el estadio de la enfermedad en la que se encuentren, para que puedan afrontar los problemas que se presenten de forma adecuada.
- Orientar a los cuidadores formales e informales sobre lugares en Internet confiables para aprender sobre la enfermedad de Alzheimer y los cuidados necesarios de estas personas.
- Implementar programas de prevención del síndrome del cuidador quemado para apoyarlos con técnicas de autocuidado y gestión del tiempo con el fin de prevenir el agotamiento y evitar el desgaste emocional y físico prolongado en los cuidadores.
- Desarrollar estrategias accesibles para los cuidadores informales que no pueden asistir a programas presenciales, como materiales educativos en formato digital o guías impresas que incluyan herramientas prácticas de autocuidado y manejo del tiempo. Además, implementar grupos de apoyo en redes sociales donde puedan recibir orientación y compartir sus experiencias de forma flexible.
- Es importante que los cuidadores, sobre todo los informales, cuenten con la oportunidad para expresar sus emociones vinculadas a las situaciones asociadas al cuidado. Se sugiere poder intercalar en sus rutinas pequeños espacios para poder expresar sus emociones, como escribir cómo se sienten o comunicarse por llamada con una persona de su red de apoyo.

- Promover intervenciones centradas en la salud mental de los cuidadores, como grupos de apoyo y terapias psicológicas para apoyar a manejar el estrés, compartir sus experiencias, contar con apoyo emocional y aprender técnicas de cuidado.
- Promover la difusión sobre los servicios que brinda la Asociación Grupo Ermita Alzheimer de Guatemala para que más cuidadores la conozcan y se beneficien de los recursos disponibles.
- Realizar estudios que exploren la experiencia de cuidadores de diversos niveles socioeconómicos, identidad étnica, en distintos departamentos de Guatemala y que habiten en un área rural, en cuanto a las redes de apoyo, recursos disponibles, bienestar, dificultades experimentadas y estrategias de afrontamiento empleadas.

IX. Limitaciones

Las limitaciones del estudio son las siguientes:

- La mayoría de participantes de cuidadores formales son mujeres, si bien refleja una representación mayor del género femenino en esta profesión, las experiencias de los hombres continúan siendo poco estudiadas.
- En el cuestionario utilizado se preguntó la edad del cuidador y paciente en rangos, en lugar de la edad específica lo que dificulta reportar algunos datos de manera más específica.
- No se identificó la etapa en la que se encuentra el paciente con enfermedad de Alzheimer, de manera que, no se pueden hacer comparaciones en función del deterioro del paciente.
- No se identificó el estatus socioeconómico de los participantes, de manera que no se pueden evidenciar diferencias en las experiencias de cuidado según los recursos económicos a los que pueden acceder. Sin embargo, se infiere a partir de los recursos disponibles que mencionaron los participantes, como tener apoyo de enfermeras, que tienen un nivel socioeconómico medio.
- La información fue recolectada en un momento específico, por lo que, puede no reflejar la experiencia en los diferentes momentos del proceso de cuidado.
- No se contó con participantes de diferentes áreas geográficas ni grupos étnicos por lo que no se cuenta con información relevante a estos dos aspectos. Estudios donde se evidencie la situación de cuidados en áreas no urbanas y en otros grupos étnica y culturalmente diferenciados son relevantes y necesarios.

X. Referencias

- Albarracín, A.P., Cerquera, A.M. y Pabón, D.K. (2016). Escala de sobrecarga del cuidador de Zarit: estructura factorial en cuidadores informales de Bucaramanga. *Revista de Psicología de la Universidad de Antioquia*, 8(2), 87-99. DOI: 10.17533/udea.rpsua.v8n2a06
- Alzheimer's Association (2020). 2020 Alzheimer's disease facts and figures. *Alzheimer's & Dementia The Journal of Alzheimer's Association*, 16, 391-460. DOI: 10.1002/alz.12068
- Alzheimer's Disease International. (2013). *La demencia en América: el coste y la prevalencia del Alzheimer y otros tipos de demencia*. Alzheimer's Disease International y Bupa. <https://www.alzint.org/u/dementia-in-the-americas-SPANISH.pdf>
- Alzheimer's Disease International. (2019). *Women as carers: gender considerations and stigma in dementia care*. Alzheimer's Disease International. <https://www.alzint.org/news-events/news/women-as-carers-gender-considerations-and-stigma-in-dementia-care/>
- Alzheimer Society of Canada. (2016). Report summaries: prevalence and monetary costs of dementia in Canada (2016): a report by the Alzheimer Society of Canada Alzheimer Society of Canada. *Health Promotion and Chronic Disease Prevention in Canada*, 36(10), 231-232.

American Heart Association. (2021). *Whats is caregiver burnout?* American Heart Association. <https://www.heart.org/-/media/files/health-topics/answers-by-heart/what-is-caregiver-burnout.pdf?la=en>

American Medical Association, AMA. (2018). *Caring for the caregiver: a guide for physicians* (Informe No. 18-251097). American Medical Association. <https://www.ama-assn.org/sites/ama-assn.org/files/corp/media-browser/public/public-health/caregiver-burnout-guide.pdf>

American Psychological Association, APA. (2015). *Mental and physical health effects of family caregiving.* American Psychological Association. <https://www.apa.org/pi/about/publications/caregivers/faq/health-effects>

Amirnazmifshar, E. y Diana, M. (2022). A review of the sociodemographic characteristics affecting the demand for different car-sharing operational schemes. *Transportation Research Interdisciplinary Perspectives*, 14. <https://doi.org/10.1016/j.trip.2022.100616>

Amrita, S. y Santanu, G. (2022). A study on socioeconomic correlates of family caregiver burden: comparison between geriatric patients with dementia and with schizophrenia in a tertiary care center in Kolkata. *Journal of Geriatric Mental Health*, 9(1), 13-20. DOI: 10.4103/jgmh.jgmh_7_22

Andrade, P.A. y Judd, T. (2020). Dementia Care in Guatemala, Central America. En H.Y. Adames y Y.N. Tazeau (Eds.), *Caring for latinxs with dementia in a globalized*

world: behavioral and psychological treatments (pp. 281-296). Springer.
https://doi.org/10.1007/978-1-0716-0132-7_16

Asociación Americana de Psicología, APA. (2020). *Zarit Burden Interview*. Public Interest Directorate Reports. <https://www.apa.org/pi/about/publications/caregivers/practice-settings/assessment/tools/zarit>

Barrera, L., Pinto, N., Sánchez, B., Carrillo, G.M. y Chaparro, L. (2010). *Cuidando a los cuidadores: familiares de personas con enfermedad crónica*. Universidad Nacional de Colombia. <https://repositorio.unal.edu.co/handle/unal/82738>

Bekhet, A.K. y Garnier, M. (2019). Effects of positive thinking on dementia caregivers' burden and care recipients' behavioral problems. *Western Journal of Nursing Research*, 42(5), 365-372. <https://doi.org/10.1177/0193945919861970>

Bijnsdorp, F.M., Onwuteaka, B.D., Boot, C.R., van der Beek, A.J. y Pasma, H.R. (2022). Caregiver's burden at the end of life of their loved one: insights from a longitudinal qualitative study among working family caregivers. *BMC Palliative Care*, 21(142). <https://doi.org/10.1186/s12904-022-01031-1>

Black, C.M., Ritchie, C.W., Khandker, R.K., Wood, R. y Hu, X. (2018). Non-professional caregiver burden is associated with the severity of patient's cognitive impairment. *Plos One*, 13(12). <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0204110>

Brandt, M., Kaschowitz, J. y Quashie, N.T. (2021). Socioeconomic inequalities in the wellbeing of informal caregivers across Europe. *Aging & Mental Health*, 26(8), 1589-1596. <https://doi.org/10.1080/13607863.2021.1926425>

- Camacho, L., Yokebed, G. y Jiménez, A. (2010). Sobrecarga del cuidador primario de personas con deterioro cognitivo y su relación con el tiempo de cuidado. *Revista Enfermería Universitaria*, 7(4), 35-41.
- Cambridge University Press. (2003). *The Psychology of Problem Solving* (J.E. Davidson, Ed. y R.J. Sternberg, Ed.). The Press Syndicate of the University of Cambridge.
- Carers UK. (2013). *The importance of eating well for carers*. Nutricia Ltd.
- Cerquera, A.M., Dugarte, E., Carolina, D., Plata, L.J., Castellanos, L. y Álvarez, W.A. (2021). Factores que influyen en la sobrecarga de cuidadores informales de pacientes con trastorno neurocognitivo debido a enfermedad de Alzheimer. *Universitas Psychologica*, 20, 1-11. <https://doi.org/10.11144/Javeriana.upsy20.fisc>
- Cheng, S.T., Mak, E.P.M., Lau, R.W.L., Ng, N.S.S. y Lam, L.C.W. (2015). Voices of Alzheimer Caregivers on Positive Aspects of Caregiving. *The Gerontologist*, 56(3), 451–460. doi:10.1093/geront/gnu118
- Chiao, C.Y., Wu, H.S. y Hsiao, C.Y. (2015). Caregiver burden for informal caregivers of patients with dementia: A systematic review. *International Nursing Review*, 62(3), 340–350. doi:10.1111/inr.12194
- Collins, R.N. y Kishita, N. (2019). Prevalence of depression and burden among informal care-givers of people with dementia: a meta-analysis. *Ageing and Society*, 1–38. doi:10.1017/s0144686x19000527
- Conde, J.L., Garre, J., Turró, O., Vilalta, J. y López, S. (2010). Differential features of burden between spouse and adult-child caregivers of patients with Alzheimer’s disease: An

- exploratory comparative design. *International Journal of Nursing Studies*, 47(10), 1262-1273. <http://dx.doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2010.03.001>
- Contreras, G. (31 de mayo de 2015). Católicos superan por poco a evangélicos. *Prensa Libre*. <https://www.prensalibre.com/guatemala/comunitario/catolicos-evangelicos-cifras-encuesta/>
- Cramer, L. (s.f.). *Caregiver Tips & Tools: Dealing with resistance to care* (Informe No. 41). Alzheimer's Association. <https://www.alz.org/media/cacentral/dementia-care-41-dealing-with-resistance-to-care.pdf>
- Cramer, L. (s.f.). *Caregiver Tips & Tools: The battle of the bathing* (Informe No. 32). Alzheimer's Association. <https://www.alz.org/media/cacentral/dementia-care-32-the-battle-of-the-bathing.pdf>
- Dale, B., Saevareid, H. I., Kirkevold, M. y Söderhamn, O. (2008). Formal and informal care in relation to activities of daily living and self-perceived health among older care-dependent individuals in Norway. *International Journal of Older People Nursing*, 3(3), 194–203. doi:10.1111/j.1748-3743.2008.00122.x
- Depp, C., Sorocco, K., Kasl-Godley, J., Thompson, L., Rabinowitz, Y. y Gallagher-Thompson, D. (2005). Caregiver Self-Efficacy, Ethnicity, and Kinship Differences in Dementia Caregivers. *The American Journal of Geriatric Psychiatry*, 13(9), 787–794. <https://doi.org/10.1097/00019442-200509000-00007>
- Family Caregiver Alliance. (2016). *Caregiver Statistics: Demographics*. National Center on Caregiving. <https://www.caregiver.org/resource/caregiver-statistics-demographics/>

- Frota, A.M., Luiza, R., Kimura, N., Tourinho, M.A. y Nascimento, M.C. (2018). Coping strategies among caregivers of people with Alzheimer disease: a systematic review. *Trends Psychiatry Psychotherapy*, 40(3). <https://doi.org/10.1590/2237-6089-2017-0065>
- Fu, W., Li, J., Fang, F., Zhao, D., Hao, W. y Li, S. (2021). Subjective burdens among informal caregivers of critically ill patients: a cross-sectional study in rural Shandong, China. *BMC Palliative Care*, 20, 167. <https://doi.org/10.1186/s12904-021-00858-4>
- González, F.J., Gaona, C., Quintero, M., Chavez, C.A., Selga, J. y Maestre, G. (2014). Building capacity for dementia care in Latin America and the Caribbean. *Dementia & Neuropsychologia*, 8(4), 310-316. <https://doi.org/10.1590/S1980-57642014DN84000002>
- Gutiérrez, B., Orgeta, V., López, C. y del Pino, R. (2023). Association between social support and depressive symptoms in informal caregivers of adult and older dependents: a systematic review and meta-analysis. *Journal of Clinical Medicine*, 12(20). <https://doi.org/10.3390/jcm12206468>
- Heo, G.J. (2014). Religious Coping, Positive Aspects of Caregiving, and Social Support Among Alzheimer's Disease Caregivers. *Clinical Gerontologist*, 37(4), 368–385. doi:10.1080/07317115.2014.907588
- Hepburn, K., Lewis, M., Wexler, C. y Dollof, J. (2008). *The Savvy Caregiver's Manual*. University of Minnesota. doi: 10.1093/geront/43.6.908

Hill, P. (29 de noviembre de 2023). *Unique challenges faced by working women who are family caregivers*. Family Caregivers Online. <https://familycaregiversonline.net/unique-challenges-faced-by-working-women-who-are-family-caregivers/#:~:text=Physical%20Strain:%20The%20physical%20demands%20of%20caregiving%2C,in%20fatigue%20and%20its%20associated%20health%20consequences.>

Hodge, D. R. y Sun, F. (2012). Positive feelings of caregiving among Latino Alzheimer's family caregivers: Understanding the role of spirituality. *Aging & Mental Health*, 16(6), 689–698. doi:10.1080/13607863.2012.678481

Hogan, V.M., Lisy, E.D., Savannah, R.L., Henry, L., Kuo, F. y Fisher, G.S. (2009). Role Change Experienced by Family Caregivers of Adults with Alzheimer's Disease: Implications for Occupational Therapy. *Physical & Occupational Therapy in Geriatrics*, 22(1), 21-43. http://dx.doi.org/10.1300/J148v22n01_02

Hu, B., Read, S., Wittenberg, R., Brimblecombe, N., Rodrigues, R., Banerjee, S., Dixon, J., Robinson, L., Rehill, A. y Fernandez, J.L. (2022). Socioeconomic inequality of long-term care for older people with and without dementia in England. *Ageing & Society*, 44(7), 1597-1617. doi:10.1017/S0144686X22000885

Huggins, L.K., Min, S.H., Dennis, C.A., Ostbye, T., Johnson, K.S. y Xu, H. (2022). Interventions to Promote Dementia Knowledge Among Ethnic Minority Groups: A Systematic Review. *Journal of the American Geriatrics Society*, 70(2), 609-621. <https://doi.org/10.1111/jgs.17495>

Hui, M., Woong, S. Y Hyeok, M. (2024). Impact of the presence of a family member with dementia on the prevalence of depression: a comparison based on household income level. *International Journal for Equity in Health*, 23. <https://doi.org/10.1186/s12939-024-02361-7>

Instituto Nacional de Estadística de Guatemala (INE). (2018). *Resultados del Censo 2018*. INE. <https://www.censopoblacion.gt/cuantossomos>

Jantzen, C. (2013). Experiencing and experiences: a psychological framework. En Jon Sundbo y Flemming Sorensen (Eds.), *Handbook on the Experience Economy* (146-170). Edward Elgar Publishing Limited. <https://doi.org/10.4337/9781781004227.00005>

Jorge, C., Cetó, M., Arias, A., Blasco, E., Gil, M.P., López, R., Dakterzada, F., Purroy, F. y Piñol-Ripoll, G. (2020). Level of understanding of Alzheimer disease among caregivers and the general population. *Neurología*, 36(6), 426-432. [10.1016/j.nrleng.2018.03.004](https://doi.org/10.1016/j.nrleng.2018.03.004)

Kahana, E., Biegel, D.E y Wykie, M. (1994). *Family Caregiving Across the Lifespan*. SAGE Publications.

Kannan, H., Bolge, S.C., Valle, M., Alvir, J. y Petrie, C.D. (2011). The association between Alzheimer's disease symptom severity and caregiver outcomes: a cross-sectional study. *The Primary Care Companion for CNS Disorders*, 13(3). <https://doi.org/10.4088%2FPCPC.10m01043>

- Khan, T.S., Hirschman, K.B., McHugh, M.D. y Naylor, M.D. (2021). Self-efficacy of family caregivers of older adults with cognitive impairment: a concept analysis. *Nurs Forum*, 56(1), 112-126. <https://doi.org/10.1111%2Fnuf.12499>
- Kim, B., Kim, J.I., Na, H.R., Lee, K.S., Chae, K. y Kim, S. (2021). Factors influencing caregiver burden by dementia severity based on an online database from Seoul dementia management project in Korea. *BMC Geriatrics*, 21(649). <https://doi.org/10.1186/s12877-021-02613-z>
- Koerner, S.S., Pedrosa, R. y Shirai, Y. (2013). Role of Religious/Spiritual Beliefs and Practices Among Latino Family Caregivers of Mexican Descent. *Journal of Latina/o Psychology*, 1(2), 95-111. <http://dx.doi.org/10.1037/a0032438>
- Koumoutzis, A. y Cichy, K.E. (2020). What's eating you? Risk factors for poor health behaviors among family caregivers. *Aging and Mental Health*, 25(11), 2132-2139. <https://doi.org/10.1080/13607863.2020.1805722>
- Lee, K., Tang, W., Cassidy, J., Seo, C.H., Zhao, J. y Horowitz, A. (2021). The impact of formal and informal support on emotional stress among non-co-resident caregivers of persons with dementia. *Aging and Mental Health*, 26(2). <http://dx.doi.org/10.1080/13607863.2021.1935460>
- Li, M., Mao, W., Chi, I. y Lou, V.W.Q. (2017). Geographical proximity and depressive symptoms among adult child caregivers: social support as a moderator. *Aging & Mental Health*, 1-9. <https://doi.org/10.1080/13607863.2017.1399349>

- Lloyd, J., Patterson, T. y Muers, J. (2016). The positive aspects of caregiving in dementia: A critical review of the qualitative literature. *Dementia*, 15(6), 1534–1561. doi:10.1177/1471301214564792
- Mackenzie, C.S. y Peragine, G. (2003). Measuring and enhancing self-efficacy among professional caregivers of individuals with dementia. *American Journal of Alzheimer's Disease and other Dementias*, 18(5), 291-299. <https://doi.org/10.1177/153331750301800507>
- Macleod, A., Tatangelo, G., McCabe, M. y You, E. (2017). “There isn’t an easy way of finding the help that’s available.” Barriers and facilitators of service use among dementia family caregivers: a qualitative study. *International Psychogeriatrics*, 29(5), 765-776. <https://doi.org/10.1017/S1041610216002532>
- Marcial, P. (2023). *El estrés impacto en la salud* (F. Espinoza, Ed.). Universidad Espíritu Santo.
- Martínez, F.E. (2009). Necesidades de aprendizaje del cuidador principal para el tratamiento del anciano con demencia tipo Alzheimer. *Revista Cubana de Enfermería*, 25(3).
- Martínez, I.L., Acosta, E., Quintero, C. y Jenakovich, M. (2022). The Experience of Alzheimer’s Disease Family Caregivers in a Latino Community: Expectations and Incongruences in Support Services. *The Journals of Gerontology*, 77(6), 1083-1093. <https://doi.org/10.1093/geronb/gbab170>
- Moholt, J., Friberg, O., Blix, B.H. y Henriksen, N. (2018). Factors affecting the use of home-based services and out-of-home respite care services: a survey of family caregivers

- for older persons with dementia in Northern Norway. *Dementia*, 19(5), 1712-1731.
<https://doi.org/10.1177/1471301218804981>
- Monteiro, I., Brito, L. y Graça, M. (2024). Burden and quality of life of family caregivers of Alzheimer's disease patients: the role of forgiveness as a coping strategy. *Aging and Mental Health*, 28(7), 1003-1010. <https://doi.org/10.1080/13607863.2024.2320138>
- Montgomery, W., Goren, A., Kahle, K., Nakamura, T. y Ueda, K. (2018). Alzheimer's disease severity and its association with patient and caregiver quality of life in Japan: results of a community-based survey. *BMC Geriatrics*, 18(141).
<https://doi.org/10.1186%2Fs12877-018-0831-2>
- Montorio, I., Fernández, M.I., López, A. y Sánchez, M. (1998). La Entrevista de Carga del Cuidador. Utilidad y validez del concepto de carga. *Anales de Psicología*, 14(2), 229-248.
- Naheed, A. (2012). *Understanding Alzheimer's: An Introduction for Patients and Caregivers*. Rowman & Littlefield Publishers.
- Naciones Unidas. (2024). *Transformar los sistemas de cuidados en el contexto de los Objetivos de Desarrollo Sostenible y de Nuestra Agenda Común*.
https://unsdg.un.org/sites/default/files/2024-07/FINAL_10-07-2024_TRANSFORMAR%20LOS%20SISTEMAS%20DE%20CUIDADOS%20%28Policy%20paper%29_2024.pdf
- Nápoles, A.M., Chadiha, L., Eversley, R. y Moreno-John, G. (2010). Developing culturally sensitive dementia caregiver interventions: are we there yet? *American Journal of*

Alzheimer's Disease & other Dementias, 25(5), 389-406.
<https://doi.org/10.1177%2F1533317510370957>

National Institute of Mental Health. (s.f.). *Caring for your Mental Health*. Transforming the Understanding and Treatment of Mental Illnesses.
<https://www.nimh.nih.gov/health/topics/caring-for-your-mental-health#:~:text=a%20mental%20illness.-,About%20Self%2DCare,illness%2C%20and%20increase%20your%20energy.>

National Institute on Aging, NIH. (18 de julio de 2024). *Alzheimer's caregiving: bathing, dressing, and grooming*. National Institute on Aging.
<https://www.nia.nih.gov/health/alzheimers-caregiving/alzheimers-caregiving-bathing-dressing-and-grooming>

Nguyen, H., Terry, D., Phan, H., Vickers, J. y McInerney, F. (2019). Communication training and its effects on carer and care-receiver outcomes in dementia settings: a systematic review. *Journal of Clinical Nursing*, 7(8), 1050-1069. doi:10.1111/jocn.14697

Nieves, M., del Río, M., Fernández, R., Jiménez, J., García, L., Lupiáñez, A. y del Mar, M. (2019). Gender differences in social support received by informal caregivers: a personal network analysis approach. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 16(1). <https://doi.org/10.3390/ijerph16010091>

Oh, E., Moon, S., Chung, D., Choi, R. y Son Hong, G. (2024). The moderating effect of care time on care-related characteristics and caregiver burden: differences between formal

and informal caregivers of dependent older adults. *Frontiers in Public Health*, 12.
<https://doi.org/10.3389/fpubh.2024.1354263>

Olagundoye, O y Alugo, M. (2018). Caregiving and the Family. En *Caregiving and Home Care* (1-15). Intech. <http://dx.doi.org/10.5772/intechopen.72627>

Oleas, D., Yong, C., Garza, X., Silva, F., Lucero, J.E. y Salas, A.J. (2024). Emotional Coping Strategies for Informal Caregivers: a Study of Distress and Overload. *Psychological Research and Behavior Management*, 17, 725-734.
<https://doi.org/10.2147/PRBM.S443200>

Organización Panamericana de la Salud, OPS. (2019). *El número de adultos mayores con necesidades de cuidado a largo plazo se triplicará para 2050 en las Américas, advirtió la OPS*. Organización Panamericana de la Salud, OPS.
https://www3.paho.org/hq/index.php?option=com_content&view=article&id=15474:number-of-older-adults-with-long-term-care-needs-will-triple-by-2050-paho-warns&Itemid=0&lang=es#gsc.tab=0

Pacheco, M.A. (2019). *Implementación y evaluación de la eficacia de un programa psicoeducativo basado en la evidencia en un grupo de cuidadores familiares de personas con demencia* [Tesis para grado de Master, Pontificia Universidad Católica de Chile]. Pontificia Universidad Católica de Chile.
<https://doi.org/10.7764/tesisUC/PSI/26944>

- Parveen, S., Mehra, A., Kumar, K., & Grover, S. (2022). Knowledge and attitude of caregivers of people with dementia. *Geriatrics & Gerontology International*, 22(1), 19–25. <https://doi.org/10.1111/ggi.14304>
- Peng, H. y Chang, Y. (2013). Sleep disturbance in family caregivers of individuals with dementia: a review of the literature. *Perspectives in Psychiatric Care*, 49(2), 135-146. doi: 10.1111/ppc.12005
- Penning, M.J. y Wu, Z. (2015). Caregiver stress and mental health: impact of caregiving relationship and gender. *The Gerontologist*, 0(0), 1-13. doi:10.1093/geront/gnv038
- Perrin, P.B., Panyavin, I., Paredes, A.M., Aguayo, A., Macias, M.A., Rabago, B., Fulton, S.J. y Arango-Lasprilla, J.C. (2015). A Disproportionate Burden of Care: Gender Differences in Mental Health, Health-Related Quality of Life, and Social Support in Mexican Multiple Sclerosis Caregivers. *Behavioral Neurology*. <https://doi.org/10.1155/2015/283958>
- Quinn, C., Clare, L., McGuinness, T. y Woods, R.T. (2012). The impact of relationships, motivations, and meanings on dementia caregiving outcomes. *International Psychogeriatrics*, 24(11), 1816-1829. doi:10.1017/S1041610212000889
- Quinn, C., Toms, G., Rippon, I., Nelis, S.M., Henderson, C., Morris, R.G., Rusted, J.M., Thom, J.M., van den Heuvel, E., Victor, C. y Clare, L. (2022). Positive experiences in dementia caregiving: findings from the IDEAL program. *Aging and Society*, 44(5), 1010-1030. doi:10.1017/S0144686X22000526

- Roger A. Brumback, M., Patricia R. Callone, M. M., Connie Kudlacek, B., Janaan D. Manternach, & Barbara C. Vasiloff, M. (2006). *A Caregiver's Guide to Alzheimer's Disease : 300 Tips for Making Life Easier*. Demos Health.
- Ruiz, D.; Alcalá, I. y Almeida, C. (2020). Caracterización y sobrecarga del cuidador de adultos mayores que acuden a los servicios de salud de Zacatecas. *Investigación científica*, 14(2).
- Rust, T. B., & See, S. K. (2007). Knowledge about Aging and Alzheimer Disease: A Comparison of Professional Caregivers and Noncaregivers. *Educational Gerontology*, 33(4), 349–364. <https://doi.org/10.1080/03601270701199065>
- Ruzevicius, J. (2014). Quality of Life of Working Life: Conceptions and Research. *Engineering Economics*, 317-334. https://www.researchgate.net/publication/26496151_Quality_of_Life_and_its_Components'_Measurement
- Sallim, A.B., Sayampanathan, A.A., Cuttilan, A. y Chun-Man Ho, R. (2015). Prevalence of Mental Health Disorders Among Caregivers of Patients With Alzheimer Disease. *Journal of the American Medical Directors Association*, 16(12), 1034–1041. doi:10.1016/j.jamda.2015.09.007
- Schulz, R., O'Brien, A., Czaja, S., Ory, M., Norris, R., Martire, L.M., Belle, S.H., Burgio, L., Gitlin, L., Coon, D., Burns, R., Gallagher-Thompson, D. y Stevens, A. (2002). Dementia Caregiver Intervention Research: In Search of Clinical Significance. *The Gerontologist*, 42(5), 589-602. <https://doi.org/10.1093/geront/42.5.589>

- Selçuk, A., Lök, N. y Bademli, K. (2024). Predictors of caregiver burden in Alzheimer's disease: caregiver stress, life satisfaction and quality of life levels. *Neurology Asia*, 29(3), 727-736. <https://doi.org/10.54029/2024idz>
- Snyder, S.A. y Vitaliano, P.P. (2020). Caregiver Psychological Distress: Longitudinal Relationships with Physical Activity and Diet. *American Journal of Alzheimer's Disease & Other Dementias*, 35(10), 2020-2035. <https://doi.org/10.1177/1533317520904554>
- Testoni, I., Biancalani, G., Ronconi, L., Pedrini, A., Romanelli, S. y Melendugno, A. (2023). Ambiguous loss and disenfranchised grief in formal caregivers of people with dementia: effectiveness of a training intervention with psychodrama. *The Arts in Psychotherapy*, 85. <https://doi.org/10.1016/j.aip.2023.102037>
- Tombini, M., Sicari, M., Pellegrino, G., Ursini, F., Insardá, P. y Di Lazzaro, V. (2016). Nutritional Status of Patients with Alzheimer's Disease and Their Caregivers. *Journal of Alzheimer's Disease*, 54(4), 1619-1627. DOI: 10.3233/JAD-160261
- Torres, S.J., McCabe, M. y Nowson, C.A. (2010). Depression, nutritional risk and eating behaviour in older caregivers. *The Journal of Nutrition, Health and Aging*, 14(6), 442-448. <https://doi.org/10.1007/s12603-010-0041-x>
- United Nations Development Programme (8 de marzo de 2024). *The Missing Piece: Valuing women's unrecognized contribution to the economy*. UNDP Latin America and the Caribbean. <https://www.undp.org/latin-america/blog/missing-piece-valuing-womens-unrecognized-contribution-economy>

- Universidad Galileo. (enero de 2024). Alzheimer apoyo y formación para su atención. *Revista Galileo*. <https://www.galileo.edu/revista-galileo/2019/11/22/alzheimer-apoyo-y-formacion-para-su-atencion/>
- Vitaliano, P.P., Young, H.M. y Zhang, J. (2004). Is Caregiving a Risk Factor for Illness? *Current Directions in Psychological Science*, 13(1), 13-16. <https://doi.org/10.1111/j.0963-7214.2004.01301004.x>
- Walter, E. y Pinquart, M. (2020). How Effective Are Dementia Caregiver Interventions? An Updated Comprehensive Meta-Analysis. *The Gerontologist*, 60(8), 609-619. <https://doi.org/10.1093/geront/gnz118>
- Wang, Y.N., Shyu, Y.I., Chen, M.C. y Yang, P.S. (2010). Reconciling work and family caregiving among adult-child family caregivers of older people with dementia: effects on role strain and depressive symptoms. *Journal of Advanced Nursing*, 67(4), 829–840. doi:10.1111/j.1365-2648.2010.05505.x
- Xiong, C., Biscardi, M., Astell, A., Nalder, E., Cameron, J.I., Milhailidis, A. y Colantonio, A. (2020). Sex and gender differences in caregiving burden experienced by family caregivers of person with dementia: a systematic review. *Plos One*, 15(4). <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0231848>
- Yan, E., Wan, D., To, L., Ng, H.K.L., Lai, D., Cheng, S.T., Kwok, T., Leung, E.M.F., Lou, V.W.Q., Fong, D., Chaudhury, H., Pillmermer, K. y Lachs, M. (2024). Staff Turnover Intention at Long-Term Care Facilities: Implications of Resident Aggression, Burnout, and Fatigue. *Journal of the American Medical Directors Association*, 25, 396-402. <https://doi.org/10.1016/j.jamda.2023.10.008>

- Ydstebø, A.E., Benth, J.S., Bergh, S., Selbæk, G. y Vossius, C. (2020). Informal and formal care among persons with dementia immediately before nursing home admission. *BMC Geriatrics*, 20(1), 296. doi: 10.1186/s12877-020-01703-8
- Yu, D.S.F., Cheng, S.T. y Wang, J. (2018). Unravelling positive aspects of caregiving in dementia: An integrative review of research literature. *International Journal of Nursing Studies*, 79, 1–26. doi:10.1016/j.ijnurstu.2017.10.008
- Yuan, Q., Zhang, Y., Samari, E., Jeyagurunathan, A., Goveas, R., Ling, L. y Subramaniam, M. (2023). Positive aspects of caregiving among informal caregivers of persons with dementia in the Asian context: a qualitative study. *BMC Geriatrics*, 23(51). <https://doi.org/10.1186/s12877-023-03767-8>
- Zastrow, C.H. y Hessenauer, S.L. (2021). Chapter 2: Surviving and Enjoying Social Work, *Generalist Social Work Practice* (pp. 31-56). Oxford University Press.
- Zhang, J., Wang, J., Liu, H. y Wu, C. (2023). Association of dementia comorbidities with caregivers' physical, psychological, social, and financial burden. *BMC Geriatrics*, 23(60). <https://doi.org/10.1186/s12877-023-03774-9>

XI. Anexos

A. Anexo A

1. Consentimiento informado

Universidad del Valle de Guatemala

Título: Experiencia de los cuidadores de personas con enfermedad de Alzheimer en Guatemala

Investigadora: Isabella Estrada Arimany

Asesora: M.A. Anaite Valle Santos, psicóloga clínica

Código de participante:

El presente estudio pretende explorar la experiencia de los cuidadores formales e informales acerca del cuidado de una persona con enfermedad de Alzheimer en el departamento de Guatemala. Se llevará a cabo una entrevista a profundidad con el fin de conocer su experiencia. Es decir, se realizarán una serie de preguntas acerca de este tema principal y otros relacionados.

Su participación es completamente anónima, es decir, que no se solicitará ni guardará su nombre. Su participación es voluntaria, es decir, que no tiene obligación alguna de participar y que puede suspender la entrevista en el momento en el que desee. Aunque haya sido contactado a través de su lugar de trabajo, su participación no está asociada a su trabajo, de ninguna manera. Puede resolver cualquier duda y consulta que tenga con la investigadora. En caso de decidir ser parte de este estudio, se procederá a iniciar la entrevista. La entrevista será grabada por audio para facilitar la transcripción sin guardar datos personales, sino

solamente códigos. Una vez haya sido transcrita se eliminará el audio y se guardará la transcripción, los cinco años según regulaciones de la Asociación Americana de Psicología (APA). La entrevista dura aproximadamente de 60 a 120 minutos. Su participación no representa ningún riesgo para su persona. Sin embargo, en caso de presentar algún malestar por este podrá contactar con el Centro Integral de Psicología Aplicada (CIPA) de la Universidad del Valle de Guatemala (+502 2507-1500 ext. 21573), Centro Universitario Metropolitano (CUM) de la Universidad San Carlos de Guatemala (+502 2418-7500, +502 2485-1900), Clínica Mind de la Universidad Rafael Landívar (+502 2299-0811), Clínica Viktor Frankl de la Universidad Francisco Marroquín (+502 2338-7799) y el Centro de Asistencia Social (CAS) de la Universidad Upana (00-502-2212-9102).

Su participación aportará de forma positiva a la comprensión de la experiencia de los cuidadores formales e informales de personas con enfermedad de Alzheimer en Guatemala. Los resultados del estudio podrán apoyar al conocimiento sobre el tema, lo cual es importante para contar en el país con un apoyo efectivo para personas cuidadoras. Asimismo, los hallazgos podrían guiar investigaciones futuras centradas en el tema de cuidadores de personas con enfermedad de Alzheimer para disminuir los efectos negativos y aumentar los positivos de la experiencia de cuidar.

Le recuerdo que participar en el estudio es totalmente voluntario, es decir, que no está obligado(a) a participar ni recibirá ninguna compensación o beneficio económico por participar. Si decide involucrarse en el mismo, su participación implica contestar la entrevista a profundidad.

Usted no está obligado a participar en este estudio. Si decide hacerlo, tiene el derecho de retirarse en cualquier momento si así lo desea. En caso decida no participar o retirarse una vez empezado el estudio, no será penalizado. Tiene el derecho de realizar cualquier pregunta sobre el estudio y que esta sea resuelta. Si usted tiene alguna pregunta, queja o preocupación, o considera tener algún malestar relacionado con el programa, puede contactar a la investigadora Isabella Estrada Arimany por correo electrónico est19136@uvg.edu.gt o a la asesora del estudio, M.A. Anaite Valle Santos por correo electrónico anaitevalle729@gmail.com.

Previo a decidir involucrarse en el mismo usted debería haber:

- discutido la investigación con la investigadora,
- revisado la información en el presente documento, y
- tenido la oportunidad de realizar cualquier pregunta que usted tuviera.

Usted recibirá una copia firmada de este documento.

Le agradecemos por su colaboración y participación en este estudio.

Al firmar este formulario usted indica que está eligiendo participar voluntariamente en la investigación.

Nombre	Firma	Fecha
--------	-------	-------

Al firmar este apartado usted indica que permite que los resultados del estudio sean utilizados para una publicación científica que tiene como fin último compartir con otros los hallazgos del estudio.

Nombre	Firma	Fecha
--------	-------	-------

B. Anexo B

1. Cuestionario inicial

Este será por medio de llamada telefónica. Aquí se presentan las preguntas que permitirán determinar si es o no elegible para el estudio.

- a. Nacionalidad: guatemalteca otra (descartado)
- b. Edad:
 21-31 años 32-42 años 43-53 años 54-64 años mayor de 65 años
- c. Edad del paciente a quien cuida: mayor de 60 años menor de 60 años
- d. ¿Recibe remuneración por cuidar del paciente? Por lo tanto, es un cuidador:
 Formal (sí) Informal (no)
- e. Condición o enfermedad del paciente (confirmar enfermedad de Alzheimer):
 Enfermedad de Alzheimer otra (descarto)
- f. ¿Alguna otra enfermedad que padezca la persona? Por ejemplo, cáncer.
 No Sí: ¿cuál? (Descarto si enfermedad terminal o crónica, como cáncer)
- g. ¿Puede ser entrevistada(o) de forma presencial (lugar de trabajo / Asociación Grupo Ermita Alzheimer de Guatemala)? Sí No
- h. ¿Cuál es su idioma materno? En caso no sea el español, confirmar que tiene un dominio alto del mismo. Español Otro
 Dominio del español Sin dominio del español
- i. ¿Desde hace cuánto tiempo cuida de la persona?
 Menos de 3 meses (descarto) 3 meses o más

j. ¿En qué momento es la mejor hora para contactarle?

Mañana Tarde Noche

k. (Nota: comentarle que su información de contacto no será compartida con ninguna otra persona.) Correo electrónico:

l. Número de celular:

2. Datos demográficos y laborales

Código de participante: _____

Desde ya se agradece su colaboración y participación.

A continuación, se le pedirán ciertos datos demográficos sobre su persona, antes de iniciar con la entrevista. Le recordamos que su participación es totalmente anónima. Por favor, tome su tiempo y responda con sinceridad. Cualquier duda siéntase libre de preguntar al entrevistador en cualquier momento.

1. Edad:

- 21-31 años 32-42 años 43-53 años 54-64 años
 mayor de 65 años

2. Género: Femenino Masculino Otro

1. Estado civil:

- Soltero/a Casado/a

2. Su nivel de estudios:

- Primaria Bachillerato Diplomado Licenciatura
 Maestría Doctorado No tiene Sabe Leer Sabe escribir

3. Situación laboral:

- Estudiante Laborando Buscando trabajo Ama de casa
 Jubilado Trabaja con beneficios (está en planilla)
 Trabaja por contrato / pago diario por horas trabajadas
 Otro: _____
-

4. ¿A cuál etnia considera que pertenece?

Maya Xinka Garífuna Ladino Otra: _____

5. Religión:

Evangélica Católica Otra

No profeso alguna religión

6. Municipio y departamento de residencia (Municipio, Departamento):

7. Lugar donde cuida a la persona (en caso de no ser donde usted reside) (Municipio, Departamento):

8. Si no vive con la persona a quien cuida, ¿cada cuánto debe ir al lugar donde está la persona a quien cuida?

Todos los días Cada dos días 3 veces por semana

1 vez a la semana 2 veces al mes Cada mes

Cuando pueda va Otro, especifique:

9. Edad de la persona a quien cuida:

60-70 años 71-80 años 81-90 años mayor de 90 años

No sabe la edad; calcule cuánto:

10. Relación con la persona a quien cuida (si aplica):

Padre/madre Esposo/a Hermano/a Tío/a Primo/a

Hijo/a Amigo/a Compañero de trabajo Otro: _____

11. ¿Cuántos años lleva siendo cuidador? (Tiempo de ser cuidador)

3 a 6 meses 6 meses a 1 año 1-2 años 2-3 años

3-4 años 5 años o más

12. ¿Desde cuándo cuida a la persona a quien cuida en la actualidad? (Tiempo de cuidar al paciente actual)

3 a 6 meses 6 meses a 1 año 1-2 años 2-3 años

3-4 años 5 años o más Cuida a más de una persona

13. ¿Tiene conocimientos sobre la enfermedad de Alzheimer?

No Sí:

Investigué por mi cuenta Recibí un curso sobre la enfermedad por mi cuenta
 Recibí un curso sobre la enfermedad brindada por mi empleador

14. ¿Cuántas horas diarias le dedica al cuidado de la persona?

Menos de 1 hora 1 hora 1-2 horas 3-4 horas

5-6 horas 7-8 horas 9-10 horas 11-12 horas

Más de 12 horas Vive con la persona No sabe; calcule: ____

15. ¿Realiza más actividades aparte del cuidado de la persona?

Sí No

16. Aparte de cuidar a la persona, ¿a qué otras actividades dedica su tiempo? (Marque todas las que apliquen):

Cuidar de sus hijos o familia Cuidar del hogar Trabajar

Estudiar Hacer las compras Hacer trámites

Hacer ejercicio Acudir a actividades religiosas

Otro: _____

3. Entrevista semiestructurada

Entrevistadora: Buenos días, yo soy Isabella Estrada y estoy llevando a cabo un estudio para conocer la experiencia de cuidadores de personas con Alzheimer en el país. Me gustaría conversar un momento con usted. Le haré una serie de preguntas, si hay alguna que no desea responder puede hacérmelo saber.

Experiencia:

1. Cuénteme sobre usted y la persona a quien cuida, ¿cómo es su relación con el paciente?
2. ¿Cuál es la razón por la que decidió cuidar de otra persona?
3. ¿Cómo describiría su experiencia como cuidador de un adulto mayor con enfermedad de Alzheimer?
4. ¿Cómo se siente con este rol?
5. ¿Cómo se siente la mayoría del tiempo, cuando está trabajando/cuidando a esta(s) persona(s)?
6. ¿Cómo se siente o ha sentido físicamente? (en relación con su rol de cuidado)
7. ¿Cuáles son sus responsabilidades? Es decir, ¿qué le toca hacer? ¿Comparte con alguien esas responsabilidades?
8. ¿Qué actividades del cuidado de la persona que cuida con enfermedad de Alzheimer (higiene, preparar comida, administrar medicamentos, vestir, etc...) supone una mayor carga y/o le son más difíciles? ¿Cuál de esas actividades representa una mayor carga para usted? ¿A cuál le dedica más tiempo?
9. ¿Cuáles son sus mayores preocupaciones de cuidar a una persona con Alzheimer? Por favor, explique. ¿Cuál de estas es la que más le preocupa?

Conocimientos:

10. ¿Ha recibido algún tipo de formación y/o información sobre el Alzheimer y/o de los cuidados necesarios? De ser así, dónde / hace cuánto. ¿Le gustaría aprender algo más sobre la enfermedad y/o de cómo cuidar de una persona con dicho padecimiento?
11. ¿Cuenta con alguien que lo pueda orientar en su rol como cuidador? Como un profesional u otra persona que viva la misma experiencia que usted.
12. ¿Conoce los recursos disponibles en la comunidad para cuidadores de pacientes de Alzheimer? Por ejemplo, asociaciones, centros de día, grupos de apoyo, etc. De ser así, ¿cuáles? ¿Utiliza alguna de estas?

Solución de problemas:

13. ¿Qué es lo que más se le dificulta de cuidar a una persona con Alzheimer?
14. ¿Si hay un problema con el paciente qué hace? ¿Qué sí le ha ayudado o le ha sido útil en estas situaciones?
15. Comunicarse con personas que padecen de la enfermedad de Alzheimer puede representar un reto y ser frustrante, ¿ha experimentado alguna dificultad en la comunicación? ¿Cómo lo aborda?

Autocuidado:

16. ¿Se siente enojado y/o estresado algunas veces? Cómo maneja el enojo y el estrés?
17. ¿Qué ha puesto en práctica para afrontar los aspectos más difíciles de ser cuidador?
18. ¿Aparte de su trabajo, tiene tiempo para realizar actividades que usted disfrute y/o relajen? ¿Cuáles son algunas de esas actividades? ¿Qué tan satisfecho se siente con las actividades que disfruta/ lo relajan? ¿Qué le hace sentir así?

19. ¿Cuántas horas duerme? ¿Duerme toda la noche o suele despertarse? ¿Cómo calificaría su sueño? ¿Es este reparador?
20. ¿Se alimenta adecuadamente? ¿Cuántos tiempos de comida realiza?
21. ¿En caso lo necesite, pide apoyo y/o ayuda para realizar sus responsabilidades relacionadas con el cuidado? De ser así, ¿quién más le ayuda? Detalle.

Impacto (positivo y negativo):

22. ¿Ha habido algún cambio en su vida desde que cuida a una persona con enfermedad de Alzheimer? Es decir, de qué manera ser cuidador le ha afectado en otras áreas de su vida (laboral, económica, familiar, relaciones con amigos, área personal, etc.).
23. ¿Ha limitado algún aspecto de su vida debido a sus responsabilidades como cuidador?
24. ¿Cómo cuidar de sí mismo y su bienestar se ha visto afectado por cuidar de una persona con Alzheimer?
25. ¿Cuáles considera que son los aspectos positivos de cuidar?
26. ¿Qué aspecto de cuidar de otra persona con enfermedad de Alzheimer le es más gratificante? Es decir, lo que le parece más positivo.
27. ¿Qué beneficios considera que obtiene al ser cuidador?
28. ¿Qué aspectos considera más complejos o retadores?
29. ¿Hay algo más que le gustaría comentarme o que yo sepa?