



Revista Virtual Universidad Católica del Norte

ISSN: 0124-5821

editorialucn@ucn.edu.co

Fundación Universitaria Católica del Norte
Colombia

Vanegas Mendez, Silvia Nathalia; Lemos Ramírez, Nancy Viviana; Cerquera
Córdoba, Ara Mercedes; Plata Osma, Leidy Johanna; Tapias Soto, María Fernanda

Experiencia de personas cuidadoras de pacientes con Trastorno
Neurocognitivo tipo Alzheimer: feminización y familismo

Revista Virtual Universidad Católica del Norte,
núm. 70, 2023, Septiembre-Diciembre, pp. 89-120

Fundación Universitaria Católica del Norte
Medellín, Colombia

DOI: <https://doi.org/10.35575/rvucn.n70a5>

Disponible en: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=194275855005>

- Cómo citar el artículo
- Número completo
- Más información del artículo
- Página de la revista en redalyc.org

redalyc.org

Sistema de Información Científica Redalyc

Red de Revistas Científicas de América Latina y el Caribe, España y Portugal
Proyecto académico sin fines de lucro, desarrollado bajo la iniciativa de acceso
abierto

Vanegas Mendez, S. N., Lemos Ramírez, N. V., Cerquera Córdoba, A. M., Plata Osma, L. J. & Tapias Soto, M. F. (2023, septiembre-diciembre). Experiencia de personas cuidadoras de pacientes con Trastorno Neurocognitivo tipo Alzheimer: feminización y familismo. *Revista Virtual Universidad Católica del Norte*, (70), 89-120.

<https://www.doi.org/10.35575/rvucn.n70a5>

Experiencia de personas cuidadoras de pacientes con Trastorno Neurocognitivo tipo Alzheimer: feminización y familismo

*Experience of caregivers of patients with major neurocognitive disorder Alzheimer's type:
feminization and familism*

Silvia Nathalia Vanegas Mendez

Psicóloga

Facultad de Psicología, Universidad Pontificia Bolivariana

Bucaramanga, Colombia

nathaliavanegasm@gmail.com

Orcid: <https://orcid.org/0000-0003-1836-5537>

CvLAC:

https://scienti.minciencias.gov.co/cvlac/visualizador/generarCurriculoCv.do?cod_rh=0001867354

Nancy Viviana Lemos Ramírez

Doctora en Psicología Clínica

Facultad de Psicología, Universidad Pontificia Bolivariana

Bucaramanga, Colombia

nancy.lemos@upb.edu.co

Orcid: <https://orcid.org/0000-0001-8664-8761>

CvLAC:

https://scienti.minciencias.gov.co/cvlac/visualizador/generarCurriculoCv.do?cod_rh=0001441326

Ara Mercedes Cerquera Córdoba

Doctora en Ciencias Psicológicas

Facultad de Psicología, Universidad Pontificia Bolivariana

Bucaramanga, Colombia

ara.cerquera@upb.edu.co

Orcid: <https://orcid.org/0000-0002-6773-1495>

CvLAC:

https://scienti.minciencias.gov.co/cvlac/visualizador/generarCurriculoCv.do?cod_rh=0000204307

Leidy Johanna Plata Osma

Magister en Psicología

Facultad de Psicología, Universidad Pontificia Bolivariana
Bucaramanga, Colombia

Leidy.plata@upb.edu.co

Orcid: <https://orcid.org/0000-0002-0644-0459>

CvLAC:

https://scienti.minciencias.gov.co/cvlac/visualizador/generarCurriculoCv.do?cod_rh=0001632439

Maria Fernanda Tapias Soto

Psicóloga en formación

Facultad de Psicología, Universidad Pontificia Bolivariana

Bucaramanga, Colombia

maria.tapias.2018@upb.edu.co

Orcid: <https://orcid.org/0000-0002-5376-0244>

CvLAC:

https://scienti.minciencias.gov.co/cvlac/visualizador/generarCurriculoCv.do?cod_rh=0002015044

Recibido: 16 de diciembre de 2022

Evaluado: 17 de junio de 2023

Aprobado: 28 de agosto de 2023

Tipo de artículo: Investigación.

Resumen

La enfermedad de Alzheimer afecta a millones de personas en el mundo y constituye una problemática de salud pública, debido a que tiene consecuencias no solo para el paciente, sino también para los cuidadores, cuya labor recae mayoritariamente en las mujeres. El presente estudio tuvo como objetivo describir la experiencia psicológica y socioeconómica de cuidadores informales de pacientes con Alzheimer, desde una perspectiva familiar y de género, por medio de una metodología cualitativa de diseño fenomenológico. Se realizaron entrevistas semiestructuradas a 14 cuidadores familiares, con edades comprendidas entre los 33 y 77 años; el 71 % de ellos pertenece al género femenino y el 57 % representa a los solteros. Los datos fueron analizados a través del software Atlas.ti, evidenciando afectaciones psicológicas, emocionales y conductuales, así como limitaciones de salud en los cuidadores. Asimismo, se identifican dificultades económicas y sociales en el cuidador relacionadas con el familismo y la feminización del cuidado. Se concluye la importancia del reconocimiento de la labor de los cuidadores y el desarrollo de intervenciones familiares, con el fin de involucrar a todos los miembros en el cuidado de pacientes con Alzheimer y así evitar la sobrecarga de las mujeres, en quienes suele recaer esta responsabilidad.

Palabras Clave: Alzheimer; Cuidadores; Familia; Mujeres.

Abstract

Alzheimer's disease affects millions of people in the world and constitutes a public health problem, because it has consequences not only for the patient, but also for caregivers, whose work falls mainly on women. The objective of this study was to describe the psychological and socioeconomic experience of informal caregivers of Alzheimer's patients, from a family and gender perspective, through a qualitative methodology of phenomenological design. Semi-structured interviews were conducted with 14 family caregivers, aged between 33 and 77 years; 71% of them belong to the female gender and 57% represent singles. The data was analyzed through the Atlas.ti software, evidencing psychological, emotional and behavioral affectations, as well as health limitations in caregivers. Likewise, economic and social difficulties in the caregiver related to familism and the feminization of care are identified. The importance of recognizing the work of caregivers and the development of family interventions is concluded, in order to involve all members in the care of patients with Alzheimer's and thus avoid overloading women, on whom this responsibility usually falls.

Keywords: Alzheimer; Caregivers; Family; Women.

Introducción

Debido a la transición demográfica en el mundo y en América Latina, se está generando un envejecimiento poblacional acelerado (Organización Mundial de la Salud [OMS], 2022), lo que va acompañado de agravantes por inequidad social, incidencia de la pobreza y alertas epidemiológicas (Rivillas et al., 2017). Al respecto, la enfermedad de Alzheimer, como la forma más común de demencia en las personas mayores, es tanto una problemática de salud pública y global como un problema de carácter social, debido a que afecta no solo al paciente, sino también a aquellas personas que son responsables de su cuidado, y a su familia, por el deterioro crónico de esta condición y por las problemáticas que se gestan a partir de este cuidado, en donde convergen

tanto variables psicológicas como situacionales (Garzón Patterson et al., 2018). Además, afecta a millones de personas en el mundo e impactará a muchas más en el futuro, pronosticando que para el 2050 el número anual de nuevos casos se duplique, pasando de 50 millones a 152 millones de casos (OMS, 2017).

La experiencia de ser persona cuidadora está acompañada de sentimientos difíciles de gestionar, como eje fundamental en la vivencia de ser cuidador, comprometiendo su salud física y mental, los cuales surgen a partir de la ambivalencia en el manejo del tiempo, cambios en las rutinas, dificultad para cubrir sus necesidades y la distribución de tareas en la dinámica familiar, problemas socioeconómicos, entre otros factores (Campos-Romero et al., 2021). Cabe aclarar que la experiencia se define como el proceso en que las cosas aparecen, en el que se articula y se construye el sentido, donde surgen formas y se cristaliza en cosas (Waldenfels, 2017).

En el caso de las personas cuidadoras, el proceso de cuidado es una forma de relacionarse con un ser querido hacia el que se siente una responsabilidad con el cuidado que se ofrece, de manera que sea como si fuera para sí mismo, con el fin de proteger y preservar la calidad humana de los demás (Swason, 1991, como se cita en Beristain-García et al., 2022); asimismo, el cuidado comprende un compromiso moral de proteger y realzar la dignidad humana, la experiencia, percepción y la conexión (Watson, como se cita en Valencia-Contrera & Rodríguez, 2022). Sin embargo, este proceso se inicia con cambios que provocan sentimientos de sufrimiento e incertidumbre, y que avanzan hasta la sensación de la pérdida del sentido de la vida, por lo que conocer las vivencias de las personas que se convierten en cuidadoras permite a los profesionales establecer intervenciones adecuadas para cada persona cuidadora (Moral- Fernandez et al., 2018).

Además, las personas cuidadoras familiares deciden o se les asigna el rol y el cuidado por factores como las creencias y tradiciones familiares, el cariño, la reciprocidad, la evitación de la institucionalización, el aspecto económico o la obligación social (Moral-Fernández et al., 2018). De acuerdo con la literatura, los cuidados de larga duración, en la mayoría de los casos, provienen de los cuidados informales, entre los que se destacan el entorno familiar como el principal proveedor de este acompañamiento, lo cual genera cambios funcionales y estructurales en el núcleo primario de apoyo, relacionados con la etapa del ciclo vital familiar, así como con el grado de deterioro del paciente (Sánchez-Márquez & Bilbao-Fuentes, 2018).

De acuerdo con García y Madrigal (2022), la familia es una de las fuentes de apoyo más relevantes durante la vejez, y específicamente los hijos, quienes transfieren bienes y servicios no disponibles en el sistema formal de soporte del adulto mayor. A su vez, en el contexto colombiano, el cuidado de la salud de una persona mayor dependiente suele ser asumido por el sistema doméstico, el cual es indispensable para afrontar tensiones y es un valioso recurso para el auxilio médico del paciente, proceso conocido como familiarización (Orozco-Rocha & González-González, 2020).

No obstante, al interior de la familia, no todos los miembros realizan las tareas de cuidado, sino que estas suelen recaer sobre la persona cuidadora principal, quien asume la responsabilidad de suplir las necesidades básicas e instrumentales en la cotidianidad del paciente, sin recibir remuneración económica por su labor, por lo que se ve obligado a reorganizar sus prioridades, lo cual le produce elevados niveles de estrés y otros síntomas psicopatológicos (Espín, 2020). Por ello, las personas que ejercen la labor del cuidado se afectan en sus diferentes esferas, lo que en conjunto lleva a percibir o experimentar sobrecarga y afectación en la salud física y emocional, que, si no se supera de modo satisfactorio, puede desencadenar en un síndrome del cuidador (Garzón Patterson et al., 2018).

Según Dimier de Vicente (2022) estos cuidados suelen recaer sobre las mujeres, lo que se ha denominado feminización del cuidado, pues es la mujer, en su calidad de madre, hija o esposa, la que proporciona apoyo al enfermo de forma continua e invisible; trabajo no remunerado que demanda costos configurados en tiempo y energía, lo cual tiene que ver con la economía del cuidado (Pérez, 2020), la división sexual del trabajo y las diferencias de género (Moreno-Salamanca, 2018).

De hecho, en Colombia hay 25 millones de personas que realizan al menos una hora diaria de cuidados directos, indirectos o pasivos, y de las personas que asumen este rol una mayor proporción pertenecen al género femenino, siendo el 81.8 % (Departamento Administrativo Nacional de Estadística [DANE], 2020b). Además, dependen económicamente de otras mujeres y no pueden cotizar en el sistema de seguridad social, lo cual evidencia la forma desigual en la distribución de demandas de cuidado en función del género (Villanueva & García, 2017). Se calcula que la cifra mundial por año de asistencia informal es de aproximadamente 82.000 millones de horas, siendo las mujeres quienes asumen el 78 % de esas horas. Además, estas horas de cuidado

informal son equivalentes a 40 millones de empleos con jornadas completas (Alzheimer Disease International, 2018).

Esta problemática afecta a las mujeres tanto a nivel macro como micro, debido a que la feminización del cuidado agudiza desventajas económicas y sociales en cuanto al trabajo remunerado, acceso al mercado laboral, exclusión de los beneficios profesionales, distribución en los roles en el ámbito familiar y sobrecarga por la combinación del trabajo de cuidado y de mercado (Orozco-Rocha & González-González, 2021). Igualmente, existe una falta de reconocimiento social y económico de las actividades vinculadas al cuidado, donde se evidencian desigualdades de género; sin embargo, en el caso de las mujeres adultas mayores, esta invisibilización es doble, considerando la socialización y estereotipos que ratifican el cuidado en lo femenino y lo configura a lo largo del ciclo vital de la mujer (Muletaber & Danel, 2020).

En la literatura se ha identificado que la persona cuidadora prototípica es una mujer de mediana edad; es decir, se encuentra en un momento del curso de vida, previo al envejecimiento, y caracterizado por haber atravesado un “contrato matrimonial” y con estudios primarios (Ruiz-Adame Reina et al., 2017; Zueras et al., 2018). Usualmente, se trata de la hija o cónyuge de la persona dependiente, quien además desempeña labores relacionadas con la crianza de los hijos, vida conyugal y trabajo (Ministerio de Salud y Protección Social [MinSalud], 2021).

Esto podría estar explicado por factores culturales y sociales, ya que históricamente se le ha asignado a la mujer el rol de persona cuidadora y el soporte emocional al interior del núcleo familiar; sin embargo, la elección de este rol parece no pertenecer a la mujer, cuya decisión es silenciada por una asignación inequitativa y aceptada de roles que se remonta a la construcción de la sociedad sobre bases androcéntricas (Jiménez Ruiz & Moya Nicolás, 2018; Ruffinelli et al., 2021). A su vez, en las relaciones micro sociales, se ha fomentado la base de la organización social del cuidado que está fundamentada en el género y afecta el desarrollo personal, laboral, profesional y económico de las mujeres, así como la disponibilidad de tiempo libre y el esparcimiento (Scavino Solari, 2017).

La adjudicación de las tareas domésticas a las mujeres, incluyendo las tareas del cuidado, se ha fundamentado en ideas acerca de que estas son más emocionales, amorosas, afectivas, complacientes y con una “inclinación natural y biológica” para ejercer el cuidado en situaciones propias del ciclo vital y en momentos de crisis, en relación con los hombres (Monreal Gimeno et

al., 2019). Estas concepciones han construido culturalmente una organización de tareas y funciones diferenciadas de acuerdo con el género (Scavino Solari, 2017). Teniendo en cuenta lo anterior, el impacto multidimensional que genera la experiencia en la persona cuidadora, así como un incremento en las cifras de personas diagnosticadas con demencia, plantea la necesidad y el reto para los profesionales de las ciencias sociales de generar progresos en el estudio del rol de las personas cuidadoras, teniendo en cuenta los factores económicos, sociales y de género que influyen en la asunción del rol. En concordancia con esto, el presente estudio tiene como objetivo comprender la experiencia psicológica y socioeconómica de personas cuidadoras de pacientes con Trastorno Neurocognitivo tipo Alzheimer, desde una perspectiva familiar y de género.

Siendo así, se iniciará exponiendo el marco metodológico sobre el cual se desarrolló la investigación; seguido de esto, se presentarán los resultados obtenidos a nivel cualitativo, así como su discusión a la luz de la literatura existente. Se cerrará con las principales conclusiones, recomendaciones y limitaciones del análisis presentado.

Metodología

Enfoque del estudio

El presente estudio está basado en un enfoque cualitativo descriptivo, debido a que este enfoque permite interpretar la esencia de las experiencias vividas y la comprensión del cuidado desde una aproximación interpretativa de la narrativa de las personas cuidadoras de pacientes con Alzheimer, bajo una perspectiva diferencial de género (Fuster Guillen, 2019).

Población

La presente investigación se llevó a cabo con la población de personas cuidadoras de pacientes con Trastorno Neurocognitivo (TNC) mayor tipo Alzheimer, hombres y mujeres, mayores de 18 años.

Muestra

Los participantes del estudio fueron 14 personas cuidadoras familiares de pacientes con enfermedad de Alzheimer que hicieron parte del proyecto en mención. Los criterios de inclusión del estudio fueron, haber participado previamente en el macroproyecto, estar dispuesto a participar en la investigación y expresar las experiencias respecto al cuidado de un paciente con enfermedad de Alzheimer.

Además, los participantes presentaban edades comprendidas entre los 33 y 77 años; el 71 % del género femenino, el 57 % condición de soltero, y el 71 % llevaba 5 o más años cuidando a su familiar, tal como se muestra en la Tabla 1.

Tabla 1

Datos sociodemográficos participantes

ID	Género del cuidador	Edad del cuidador	Estado civil	Relación con el paciente	Género del paciente	Edad del paciente	Tiempo (años) de cuidado del paciente
1	Femenino	62	Casada	Esposa	Masculino	82	4
2	Femenino	57	Soltera	Hija	Femenino	83	3
3	Femenino	38	Soltera	Hija	Femenino	73	5
4	Masculino	48	Soltero	Hijo	Masculino	80	8
5	Femenino	77	Soltera	Hermana	Femenino	81	12
6	Femenino	62	Separada	Hija	Femenino	78	10
7	Femenino	69	Casada	Esposa	Masculino	80	10
8	Masculino	58	Soltero	Hijo	Femenino	84	7
9	Femenino	51	Unión libre	Hija	Femenino	82	9

10	Masculino	77	Casado	Esposo	Femenino	81	11
11	Masculino	33	Soltero	Nieto	Femenino	73	5
12	Femenino	71	Casada	Esposa	Masculino	74	3
13	Femenino	60	Soltera	Hija	Femenino	88	10
14	Femenino	50	Soltera	Hija	Femenino	74	4

Tipo de muestreo

Se utilizó un muestreo por conveniencia, por participantes voluntarios, en el cual los individuos accedieron voluntariamente a participar del estudio, con el fin de profundizar sobre su experiencia de cuidado de pacientes con Alzheimer (Hernández, 2018).

Técnicas para la recolección de información

El estudio se difundió con los participantes del proyecto “Evaluación de impacto de un programa multicomponente con intervención transdisciplinar en la sobrecarga y la calidad de vida relacionada a la salud de cuidadores informales de pacientes con Trastorno Neurocognitivo (TNC) mayor tipo Alzheimer en Bucaramanga y su área metropolitana”, a quienes se invitó voluntariamente a participar en las entrevistas semiestructuradas. Los datos del estudio se recopilaron mediante los siguientes instrumentos:

Ficha sociodemográfica: Instrumento diseñado para el registro del género, edad, estado civil, relación con el paciente con TNC tipo Alzheimer, género del paciente, edad del paciente y tiempo en años ejerciendo el rol de cuidado del paciente, con el objetivo de realizar la caracterización y perfil demográfico de los participantes.

Entrevista semiestructurada: Se realizaron entrevistas individuales semi estructuradas, las cuales fueron conducidas por un grupo de investigadores con experiencia en análisis cualitativo. Las preguntas de las entrevistas abordaron la experiencia de ser persona cuidadora de un paciente con Alzheimer y sus implicaciones psicológicas, físicas, sociales y económicas, así como las redes de apoyo social familiar.

La estructura de las entrevistas se basó en la literatura previa del área y fueron revisadas por un grupo de expertos en psicología clínica y comunitaria de la Universidad Pontificia Bolivariana, seccional Bucaramanga, miembros del grupo de investigación de Psicología Clínica y de la Salud de la facultad de Psicología, con el objetivo de explorar áreas relacionadas con la experiencia del cuidado de pacientes con Alzheimer y redes familiares de los cuidadores.

Este tipo de herramienta permite una descripción del mundo por parte de los entrevistados, así como la posibilidad de exponer la experiencia desde la perspectiva individual y subjetiva, generando valiosas interacciones de significados sobre un fenómeno determinado (Villarreal-Puga & Cid García, 2022).

Cabe aclarar que esta entrevista se realizó por vía telefónica con cada uno de los participantes, teniendo en cuenta la situación de salud pública que acontecía en el momento de la aplicación; las llamadas tenían un tiempo aproximado de 1 hora y fueron grabadas con previa autorización de las personas cuidadoras. Adicionalmente, todos los participantes firmaron consentimiento informado que contenía información sobre las características del estudio y se aseguraba el anonimato y confidencialidad.

Técnicas para el análisis de datos

Los análisis se realizaron de manera cooperativa por parte del equipo de investigadores, siguiendo los principios de la teoría fundamentada, que plantea una forma sistemática del análisis de la información a través de relaciones y procesos entre conceptos que conforman la narrativa de un fenómeno (Hernández, 2018), que en este caso es el cuidado de pacientes con Alzheimer; de modo que, este tipo de análisis es pertinente para el estudio propuesto. Siendo así, este análisis permitió identificar, evaluar y reportar temas o áreas de interés dentro de los datos; adicionalmente, se utilizaron las notas de registro de las entrevistas como parte del análisis. Finalmente, se establecieron las categorías que se exponen en los resultados, hasta determinar la saturación de los datos, debido a que no se identificaron categorías adicionales

Aspectos éticos del estudio

La presente investigación siguió lo establecido en la Ley 1090 de 2006 de Colombia, acerca de los lineamientos del Código deontológico de la psicología y las indicaciones bioéticas dentro de la investigación en seres humanos (Colegio Colombiano de Psicólogos [COLPSIC], 2017), teniendo en cuenta que los participantes fueron informados del objetivo y el alcance del estudio, así como sobre el procedimiento a seguir, destacando el anonimato y la confidencialidad de los encuestados, de acuerdo con lo estipulado en la Ley estatutaria No. 1581 del 2012, según se reglamenta en el Decreto 1377 de 2013, sobre el manejo de los datos personales. Asimismo, se cumplió con el diligenciamiento del consentimiento informado y la documentación necesaria para la participación en el estudio.

Resultados

La experiencia del cuidado de pacientes con Alzheimer trae consigo importantes cambios para la persona cuidadora en sus esferas psicológica, física, socioeconómica y familiar. De manera específica, en los resultados se identifican efectos negativos de la experiencia del cuidado, lo cual puede modularse por el apoyo social de las redes familiares de la persona cuidadora.

La experiencia del cuidado y sus efectos en la persona cuidadora

Las personas cuidadoras describen su experiencia con el cuidado informal de pacientes con Alzheimer como “frustrante, dolorosa y poco satisfactoria”, lo que se acompaña de una serie de emociones negativas y mayor riesgo de afectaciones psicológicas, tales como síntomas depresivos, cansancio, estrés, llanto, sobrecarga, impotencia, preocupación, sensación de vacío y desesperanza. Una de las participantes señala lo siguiente:

Yo metida aquí. Yo muchas veces no salgo ni siquiera a la ventana. Yo ya me siento como vacía, ¿no? Yo ya no siento ánimo, no siento alegría, no me interesa salir o ir a la casa a pasar con mi hija, y tengo una nieta también de 24 años, pero igual me da lo mismo, no me interesa ir o no ir. (P5)

Lo anterior, debido a los cambios en el proyecto de vida, dificultades para el desarrollo personal, falta de redes de apoyo, problemas socioeconómicos y de sustento. Las mujeres hicieron mayor énfasis en los cambios de rutinas y prioridades debido a los cuidados que deben proporcionar al paciente, lo que genera afectaciones a nivel emocional, motivo por el cual se sienten privadas de su libertad personal y vida social, lo que las lleva a perder la motivación y el sentido por la vida; por su lado, los hombres mencionaron afectaciones en su salud mental, porque no logran cubrir las demandas asociadas al cuidado del paciente, como, por ejemplo, la limpieza, alimentación, asistir física y emocionalmente, evitar caídas o accidentes, bajo la concepción de que “todo lo que hago a veces es inútil, o sea, que se cayó mi mamá y no estaba yo pendiente” (P4). Asimismo, los participantes en general manifestaron percepciones negativas frente al futuro, incertidumbre respecto a los posibles cambios relacionados con el estado de salud del paciente y dificultades para alcanzar objetivos de bienestar, porque sus labores de cuidado no traen consigo los resultados deseados sobre la mejoría de la persona que cuidan, tal como lo señala un participante:

Uno se siente impotente porque así uno se esfuerce, las cosas se van a empeorar y ya, a veces se le salen a uno las lágrimas, entonces ¿estará bien?, ¿esto irá a cambiar?, ¿irá a no cambiar? esta enfermedad la veo ya definida como un vegetal. (P11)

Adicionalmente, la experiencia del cuidado se asocia con riesgos importantes en la salud física, debido a que las labores de cuidado y los estilos de vida poco saludables pueden desencadenar afecciones o complicaciones clínicas, como los trastornos osteomusculares, que dificultan las actividades y el rol de la persona cuidadora. Entre las labores de cuidado mencionadas por los cuidadores se encuentra la manipulación manual de cargas como uno de los principales factores de alteraciones en salud, ya sea de manera directa o indirecta, lo que provoca fatiga muscular, lesiones articulares y dolores permanentes, así como sensación de cansancio y agotamiento: “Yo ando mala de una pierna, yo tengo el nervio ciático en la pierna derecha, entonces imagínese, yo coja y para coger a sostenerlo” (P7). Asimismo, estos problemas de salud se asocian con la asunción de estilos de vida poco saludables, como la falta de ejercicio físico y de capacitación o formación para realizar las maniobras con los pacientes. Al respecto, uno de los participantes señala lo siguiente:

“Por el manejo de mi papá, en las noches a veces hay que reubicarlo o trasladarlo, entonces me duele la parte lumbar a veces, por estar débil, o sea, desacondicionamiento físico” (P4).

De hecho, algunos cuidadores presentaban condiciones de salud previo a sus labores de cuidado, como, por ejemplo, síndrome de Raynaud: “Es una enfermedad que es rara, y la enfermedad da en las manos, pero a mí me dio en los pies, desde joven, entonces yo ya tengo con esa enfermedad 30 años” (P2) y enfermedades hematológicas: “Yo también soy paciente crónico, entonces yo también tengo controles por cirugía, por hematología” (P4). Estas afecciones evidencian la vulnerabilidad clínica con la cual los cuidadores ejercen su rol, pues dada la informalidad de su labor, no cuentan con las habilidades físicas ni las competencias técnicas necesarias para cuidar al paciente, lo que va generando un importante deterioro a nivel funcional.

Sin embargo, la experiencia del cuidado puede estar mediada por el apoyo social recibido y percibido al interior del sistema familiar, ya sea por expresiones de afecto, respaldo y entrega de ayudas materiales o simbólicas, lo que genera emociones y sentimientos como la alegría, felicidad, tranquilidad, calma y satisfacción con la vida, lo cual experimentan con agradecimiento: “Me siento bendecida por el Señor” (P12), de acuerdo con la percepción subjetiva que establece la persona cuidadora con su entorno más cercano, según la posibilidad de contar con ayuda cuando la necesita, ya sea en situaciones cotidianas o de emergencia, motivo por el que mantienen relaciones interpersonales que faciliten y fomenten el apoyo, tal como lo señala uno de los cuidadores:

Mi hermana es incondicional. El otro día con lo de mi mamá que se puso enferma, no hallaba yo qué hacer, entonces a las 10 de la noche yo le comenté y le mandé un audio diciéndole cómo estaba, entonces ella dijo “voy para allá” y se vino con la sobrina y bueno, y pues en esos casos ella está muy pendiente de nosotros”. (P4)

Respecto al apoyo social en la familia, las mujeres enfatizaron en que los miembros de su familia les proveen ayudas de tipo instrumental y económico, como provisión de medicamentos y dinero:

Mis hermanas han sido espectaculares, no, que uno vaya y les pida, mejor dicho, lo que valga lo que sea, ellas pues han tenido medios para que cualquier cosa que mi mamá necesite, que un medicamento, que lo que sea, ellas lo han conseguido como sea. (P2)

Los hombres, por su lado, hicieron mayor hincapié en acciones de relevo, lo que facilita la independencia y el autocuidado, así como lo señala el siguiente participante: “Mi hermana la semana pasada se la llevo, para que pasara el fin de semana allá, para que cambiara de ambiente, para ver a los nietos” (P4).

Contrariamente, otros cuidadores manifestaron poco o nulo apoyo social familiar, siendo las mujeres quienes resaltaron que deben asumir de manera solitaria el rol de cuidadoras, lo cual limita su libertad personal, debido a la responsabilidad y obligación que tienen con el cuidado del paciente:

Yo lo que tengo es que cumplir con mi labor, lo mejor que puedo hacerlo, pero yo no tengo aquí ni voz ni voto con la familia. Aquí yo soy hermana de ella, pero no, yo no puedo ir a decidir algo sobre ella.

Lo anterior, además las lleva a anular sus opiniones, perder confianza en sus redes de apoyo, experimentar sobrecarga, desesperanza y pérdida del sentido de vida, mientras que los hombres, aunque también refieren dificultades para recibir apoyo de la familia, expresan que quienes les ofrecen ayuda suelen ser otras mujeres, lo que deja ver que la responsabilidad de cuidar termina siendo femenina. Una de las participantes señala lo siguiente:

Hay momentos que le da a uno tristeza, ¿no? Y uno piensa hasta dónde uno llega y uno ya como que ve la realidad de la vida, uno hasta que no pasa por estas cosas no sabe cómo es la vida, las vueltas que da la vida, que usted se entrega, uno se entrega, como mamá, como esposa, como hermana, y en un momento de estos pues se queda solo, es muy triste, no crea, es muy doloroso. (P5)

Asimismo, tanto hombres como mujeres señalan dificultades relacionadas con el aspecto económico en su familia, relaciones conflictivas, distantes y ausentes, así como incompreensión de parte de su núcleo cercano acerca del rol y la carga que deben asumir como personas cuidadoras. Les preocupa especialmente que sus familiares les han supeditado la función del cuidado, “porque como saben que yo estoy con ella y ven que yo la tengo bien cuidada y que está bien conmigo, pues ellos se desentienden” (P13), lo que limita el apoyo y la interacción en la triada cuidador, paciente y familia. Además, destacan que la dinámica del cuidado puede incluso generar eventos de violencia y agresión al interior de la familia, especialmente entre hermanos, en lo que corresponde a asunción de costos monetarios y distribución de responsabilidades, influyendo de

manera negativa sobre el bienestar y la salud de las personas implicadas, expresado de forma más intensa en el caso de las mujeres, como sigue a continuación:

Siempre ha sido el problema económico con mis hermanos y un hermano que es mi enemigo mortal completamente, ese hombre me ha amenazado...Mi familia es una gente demasiado agresiva, demasiado arbitraria para todo, demasiado soberbios, he tenido hasta amenazas de muerte con ellos, entonces eso es una cosa que me afecta a mi salud terriblemente. (P6)

El vínculo del cuidado: feminización y familismo

El vínculo del cuidado entre la persona cuidadora y el paciente y otras variables como la feminización y el familismo se relacionan con la experiencia emocional de quien ejerce el rol del cuidado, ya sea con la expresión de sentimientos y emociones positivos:

La plenitud, la felicidad. Veo cómo mi amor nos ama, en medio de todo, ella nos ama, nos quiere. Siente uno como una ilusión y una esperanza, siente uno una plenitud y una alegría que con ella no tenemos ni peleas. (P10)

También se pueden presentar sentimientos negativos, como el rechazo asociado a la incompreensión y escasa información sobre la enfermedad y los síntomas que la acompañan: “Hay días de que sí le provoca a uno como decirle ¡Váyase!” (P3). Este vínculo se va reconfigurando y transformando conforme transcurren las etapas de la enfermedad, debido a que algunos cuidadores significan la labor del cuidado como una oportunidad para fortalecer la relación con el paciente, reevaluándola positivamente, pese a las circunstancias de difícil manejo y al duelo que atraviesan durante su experiencia de cuidado, tal como lo señala una de las participantes, “Mi mamá es una compañía, el hecho de que me hace reír, me hace llorar, me hace cantar, pero bueno ahí está ella” (P9).

Una de las razones por las cuales se genera el vínculo de cuidado tiene que ver con el familismo, es decir, con la fuerte identificación y vínculo que tienen las personas cuidadoras con sus familias: “la sangre tira, es mi hermana” (P4), tal como menciona una participante. Las mujeres enfatizaron en que asumieron este rol debido a las expectativas que la familia tenía sobre ellas, especialmente cuando son solteras o no tienen hijos, así como por la convicción y la idea de que

deben realizar estas tareas, mientras que los hombres resaltaron que asumieron el rol debido a la poca disponibilidad de otros miembros de la familia o la falta de recursos para costear un cuidador.

La asunción del rol debido al familismo se da por concepciones como la retribución, la nula disponibilidad para el cuidado de parte de otros familiares, la idea de que otras personas no asumirán las tareas correctamente o de que estaban destinados para esta labor, así como el componente espiritual, la falta de recursos económicos para acceder a un cuidado formal y la premisa de dar antes que recibir o sin esperar nada a cambio. Asimismo, esto va acompañado de expresiones como la gratitud, “Por los años que compartimos y vivimos, luchas y alegrías y satisfacciones y éxitos (...) es decir, dar lo mejor de lo mejor porque la otra persona también me ha dado y me dio lo mejor de lo mejor” (P10); lealtad: “está escrito honra a su padre y a su madre” (P6); la fe religiosa: “Yo sé que Dios que es un padre bueno y misericordioso también sabe de esas cosas que hago y el sentido de compromiso” (P10); y el compromiso: “Entonces me tocó meterme yo, yo como trabajo en la casa, ahí yo me comprometo a cuidarla y trabajo y la cuido” (P8).

Por último, la otra razón por la cual se genera este vínculo tiene que ver con la feminización del cuidado, es decir, el compromiso moral y social que se asume de manera impuesta debido al género, constituyéndose como algo natural en la vida de las mujeres. Las cuidadoras refirieron que dedican su vida a la persona que cuidan; algunas de ellas cuidan porque decidieron hacerse cargo, otras por imposición de la familia o debido a que no se emanciparon de la familia y no lograron independizarse con una pareja sentimental a través del matrimonio, tal como lo señala una de las participantes:

Entonces como yo no me casé, digo yo entre comillas, pues me tocó, ¿sí? Me tocó, porque pues no estoy lejos, ¿sí? Soy la que, mejor dicho, a la que le correspondía prácticamente, ¿sí? Porque mis hermanas sí están casadas, entonces, pues yo era la soltera. (P2)

Además, las mujeres contrastan su labor de cuidado con respecto a la de los hombres para explicar las razones por las cuales son quienes ejercen este rol, es decir, refieren que los hombres son poco empáticos para cuidar a un paciente de Alzheimer, al contrario de ellas que están atentas a las necesidades de la persona que cuidan, como sigue a continuación: “Porque usted sabe que uno de mujer es el que está siempre ahí pendiente, ¿no? Los hombres son un poquito desconsiderados, tal vez no ven la realidad” (P5); esto profundiza sobre las ideas arraigadas acerca de la naturaleza de las mujeres para el cuidado y su rol basado en relaciones de afecto, actividades

domésticas y estructuras desiguales, lo que deriva en dificultades para pedir ayudar o compartir labores con los hombres de la familia

Discusión

El objetivo de la presente investigación fue describir la experiencia psicológica y socioeconómica de personas cuidadoras de pacientes con Trastorno Neurocognitivo tipo Alzheimer, desde una perspectiva familiar y de género. Respecto a la categoría “La experiencia del cuidado y sus efectos en la persona cuidadora”, otras investigaciones han encontrado hallazgos similares, en los que se ha reportado que el cuidado es una experiencia difícil de gestionar, ya que la asunción del cuidado y el ejercer el rol de persona cuidador genera una serie de afectaciones psicológicas en el individuo, que repercuten en su funcionamiento (Rodríguez-Mora et al., 2022; Silveira Corrêa et al., 2019).

Al respecto, en relación con las posibles afectaciones psicológicas, en investigaciones se han enunciado emociones negativas y ambivalentes que experimenta la persona cuidadora del paciente con Alzheimer, como culpa, impotencia, inseguridad y desesperanza, relacionados con sintomatología depresiva (Losada et al., 2020; Naranjo-Hernández & Pérez-Prado, 2021). Adicionalmente, en las mujeres cuidadoras se ha evidenciado una sensación de soledad en la asunción del rol, lo que concuerda con otros estudios donde las mujeres se encuentran en soledad con sentimientos de angustia, preocupación y miedo ante el proceso de enfermedad que vive su familiar (Quiroga et al., 2023). En la literatura también se han reportado afectaciones como estrés, ansiedad y percepción negativa de la calidad de vida, las cuales suelen empeorar con la evolución de la enfermedad, la falta de información y poco apoyo social percibido (Del Pino-Casado et al., 2019; Souza Silva Manzini & Carvalho do Vale, 2020).

Sin embargo la experiencia del cuidado no afecta únicamente a nivel psicológico, debido a que en el estudio se encontró que las afecciones médicas o de salud obstaculizan las labores del cuidado, como lo han demostrado Corrêa et al. (2019), ya que las personas que ejercen las labores de cuidado reportan peores resultados de salud, relacionados con altos niveles de hormonas del estrés, a los que se exponen en sus tareas de cuidado, lo que provoca deterioro cognitivo y

alteraciones en la toma de decisiones, comprometiendo su capacidad para ofrecer atención efectiva al paciente.

En este estudio se encontró que las labores de cuidado llevan a que las personas cuidadoras opten por estilos de vida poco saludables, lo cual aumenta el riesgo de presentar enfermedades no transmisibles. Adicionalmente, en esta investigación, algunos cuidadores presentaban condiciones de salud previo a sus labores de cuidado, lo cual refleja la vulnerabilidad con la cual estas personas ejercen su rol, dejando en evidencia la importancia de la formalización de esta labor. En la literatura se ha encontrado que las personas cuidadoras son más propensos a sufrir obesidad, riesgo metabólico, menor respuesta del sistema inmunológico, mayor riesgo cardiovascular y otras enfermedades no transmisibles (Carpenter et al., 2020; Lacey et al., 2018; Xu et al., 2020). Incluso se ha encontrado que los cuidadores de personas con Alzheimer en situación de estrés tienen un riesgo de mortalidad del 63 % mayor que el de no cuidadores (Espín, 2020). Por lo anterior, es indispensable ofrecer apoyo social con énfasis en la salud física y mental de los cuidadores, para prevenir riesgos y promover su calidad de vida a través de intervenciones basadas en los estilos de vida saludables, estrategias de afrontamiento adaptativas, actividades de ocio y distracción y promoción de la autoeficacia.

En el contexto colombiano, la demanda del cuidado cursa con dificultades económicas, ya sea por el escaso apoyo instrumental y material como por las condiciones socioeconómicas en Colombia, sumado a los niveles elevados de desempleo, diferencias y desigualdad social (DANE, 2020a), como fue manifestado por los participantes con respecto a las dificultades a nivel económico.

Al respecto, Alzheimer's Disease International (2018) explica que la mayoría de las personas cuidadoras que ejercen su rol de manera informal no son remunerados, no reciben algún reconocimiento por su labor y casi siempre carecen de formación para las tareas del cuidado, así como lo expresaron los cuidadores de este estudio, quienes no tienen formación técnica para ejercer el cuidado. Adicionalmente, estas labores suelen recaer sobre las mujeres y se ha encontrado que el cuidado como trabajo no remunerado se relaciona con afectaciones en la salud mental y física, debido a que las féminas con altas cargas de cuidado no atienden su propia salud por falta de tiempo o de dinero (Organización Panamericana de la Salud, 2020).

Ahora, respecto a la categoría “El vínculo del cuidado: feminización y familismo”, el modelo de Olshevski et al. (como se cita en Crespo & López, 2007), destaca la influencia que tienen las variables contextuales en el malestar psicológico del cuidador, tales como el género, la edad, el estrato socioeconómico y el parentesco que tengan con el paciente, sumado a las demandas estresantes del cuidado, tal como lo expresaron los cuidadores del presente estudio, quienes refirieron que suelen asumir el rol como cuidadores por variables relacionadas con el género, el parentesco, la espiritualidad y la economía.

En los estudios de Navarrete-Mejía et al. (2020) y Martins et al. (2019), se encontró que la mayor parte de los cuidadores eran mujeres, con porcentajes de 95,7 % y 96,2 %, respectivamente. En Colombia, el trabajo doméstico y de cuidados no remunerados equivale al 20 % del PIB colombiano, es decir que, si este trabajo se pagara, sería el sector más importante de la economía; siendo las mujeres quienes realizan el 78 % de las horas anuales de trabajo de cuidado no remunerado (DANE, 2020b). Además, en el ámbito nacional, existen diferencias salariales significativas a favor de los hombres por razones relacionadas con discriminación de género (Cerquera Losada et al., 2019). Lo anterior se ve reflejado en que las mujeres sean más pobres en el tiempo, lo cual limita sus oportunidades, proyecto de vida y productividad, existiendo un vínculo estructural entre precariedad, exclusión y cuidados (Organización Naciones Unidas, 2018).

Además, se han reportado agravantes en salud mental con niveles significativamente más altos en mujeres cuidadoras de personas mayores dependientes, en comparación con los hombres, en variables como depresión, ansiedad y estrés psicológico y significativamente más bajos en autocontrol, sueño y calidad de vida (Xiong et al., 2020), tal como señalaron las participantes de este estudio, cuya experiencia de cuidado resulta difícil de gestionar a nivel emocional. Estos hallazgos exponen la importancia de una visión integral bajo un enfoque de género que guíe las políticas de los distintos sectores de la sociedad para la construcción de un Sistema Integral de Cuidados. Además, es indispensable contemplar la interseccionalidad en el estudio del cuidado y el género, con el fin de comprender las interacciones entre factores sociodemográficos y culturales que inciden al interior de las familias respecto a la asistencia de pacientes con Alzheimer, revelando nuevas identidades en los espacios domésticos, mediante una articulación entre el gobierno, la academia, la sociedad civil y la comunidad internacional para lograr una participación

activa y empoderada de las mujeres en lo que respecta a la toma de decisiones, cuidado personal, salud sexual y reproductiva y acceso al mundo laboral (Alvarado & Granda, 2018).

Referente al familismo, en otros estudios se ha encontrado que el cuidado de adultos mayores es proporcionado por familiares y personas cercanas del núcleo más próximo (Martínez Debs et al., 2019). Según la OMS (2020), la mayoría de las personas que cuidan a pacientes con Alzheimer son los familiares. En el presente estudio se encontró que la mayoría de los cuidadores eran hijos (a) del paciente, lo que concuerda con otros estudios, en los que los hijos (a) son, por lo general, los encargados de asumir el cuidado de los adultos mayores dependientes, representando hasta el 69 % y 71,4 % de las muestras en dichas investigaciones (De la Cruz- Portilla, 2020; Igado Vilanova, 2021).

Este cuidado proporcionado por los hijos es considerado, en muchas ocasiones, un deber y obligación moral hacia los padres, lo que se ve influenciado por factores económicos e individuales como la espiritualidad y religiosidad (Hammad et al., 2022). Pese a los reportes de salud mental en las personas cuidadoras que ejercen el rol de manera informal, en el estudio de Da Silva et al. (2018) y Zarzycki et al. (2020), se encontró que los cuidadores se sienten autosuficientes por el rol que desempeñan y los cuidados que suministran al paciente, lo que les permite sentirse realizados y gozar de sentido de vida. Greenwood y Smith (2019) señalan que otros factores motivacionales de los cuidados tiene que ver con los vínculos afectivos, las relaciones de sangre o matrimonio entre el paciente y el cuidador, el amor y la reciprocidad.

Por ello, en este estudio se evidenció que la familia es el entorno más próximo al cuidador, motivo por el cual los miembros se enfrentarán a retos como redefinir roles, modificar expectativas, asumir alteraciones en las relaciones y responder a situaciones difíciles (Prediger et al., 2018). De hecho, en un estudio realizado por Kokorelias et al. (2021) se reportó que, tras el cuidado del adulto mayor dependiente, se generan una serie de conflictos al interior de la familia, lo que coincide con las expresiones de los cuidadores del presente estudio, quienes refirieron poco o nulo apoyo social familiar percibido y dificultades en la comunicación y relación con miembros de la familia. Asimismo, situaciones de agresión entre los miembros, pues a medida que avanzan los síntomas de la enfermedad, y con ello las responsabilidades de la familia, es posible que se presenten mecanismos no adaptativos de resolución de conflictos a través de manifestaciones como la violencia, motivo por el cual es fundamental que los profesionales de la salud gocen de

formación en esta área para la prevención e intervención de la violencia en la familia de pacientes con Alzheimer.

Lo anterior, puede explicarse porque una vez el paciente con Alzheimer pierde la capacidad de valerse por sí mismo, la familia debe enfrentarse a una variedad de cambios para los cuales no está preparada. Esto genera desacuerdos a nivel de comunicación y relación entre el cuidador y otros miembros, por las decisiones, inversión de roles, la sobrecarga de quien asume el cuidado, la nula o escasa percepción de apoyo social de parte del resto de la familia y la pérdida de la autonomía (Lee et al., 2019). Asimismo, Lovo (2021) señala que cuando el ciclo vital de la familia se interrumpe, por alguna situación de crisis, se producen eventos complejos que alteran el equilibrio de la familia y que, si no se resuelven de manera adecuada, generan una crisis al interior del sistema, acompañado de situaciones conflictivas.

Al respecto, la literatura reporta el apoyo social como una de las variables más importantes en el estudio del cuidado y las familias, debido al flujo de recursos, conductas e información, lo que se concreta en ayudas tangibles y emocionales, en respuesta a las necesidades de los cuidadores, lo que reduce la sobrecarga (Wang et al., 2018; Xu et al., 2021). De hecho, los cuidadores de la presente investigación expresaron emociones y sentimientos positivos asociados al apoyo social de la familia, y sentimientos negativos en circunstancias en las que no perciben ayuda de los miembros del núcleo primario de apoyo.

Adicionalmente, en una revisión sistemática sobre la efectividad de intervenciones familiares para cuidadores y pacientes, se encontró que los programas de respiro ofrecen mayor bienestar físico y psicológico al cuidador y a la persona dependiente, en la medida que estos programas le posibilitan al cuidador emplear ese tiempo para fortalecer las relaciones sociales, tiempo personal e incluso el desarrollo laboral (Santana-García et al., 2022). Por este motivo, es necesario que los profesionales de salud y los programas futuros de apoyo social a cuidadores proporcionen ayuda no solo al paciente y al cuidador, sino a todos los miembros de la unidad familiar.

En general, se puede decir que cuidar de una persona mayor dependiente con Alzheimer es una experiencia altamente estresante, especialmente cuando el cuidador percibe la situación como demandante y prolongada en el tiempo, lo que produce importantes cambios en la calidad de vida de la persona cuidadora, a nivel físico, emocional, social, familiar, laboral y económico, aún más

cuando el cuidador es un miembro de la familia o una mujer con múltiples responsabilidades (Cárdenas-Paredes, 2022; Seidel & Thyrian, 2019; Sepúlveda Gómez, 2021). Por ello, es importante contemplar los determinantes sociales de esta problemática, es decir, las variables culturales y contextuales que influyen en el cuidado familiar de pacientes con Alzheimer.

En relación con las limitaciones de la presente investigación, es necesario considerar que las entrevistas se realizaron de manera telefónica, por lo que jugarían un papel importante variables como la falta de contacto directo con los participantes, obstaculizando la observación sobre el lenguaje corporal y expresivo de los cuidadores y otras formas de comunicación indispensables en los análisis cualitativos. Además, en la metodología de este estudio, se contó con una muestra de 14 cuidadores, de los cuales solamente 4 eran hombres, lo que limita la representatividad y diversidad de las experiencias y narraciones de acuerdo con el género.

A pesar de estas limitaciones, los hallazgos de esta investigación amplían la discusión acerca de la experiencia del cuidado de pacientes con Alzheimer, y sus consecuencias a nivel familiar, social, económico y de salud de estas personas. Realizar proyectos e intervenciones de apoyo social a esta población seguirá siendo un importante objetivo de salud pública, ya que la transición demográfica es un fenómeno que continúa vigente y, por tanto, sus implicaciones deben ser atendidas desde una perspectiva integral que involucre a los tomadores de decisiones y a la comunidad en general. Además, es necesario abordar esta problemática desde un enfoque de género, que contemple las diferencias históricas entre hombres y mujeres en las tareas del cuidado de personas dependientes, lo que sería de gran aporte y valor para otras áreas del conocimiento, como la sociología, trabajo social, medicina y epidemiología

Conclusiones

Según el objetivo de este estudio, el cual está relacionado con comprender la experiencia psicológica y socioeconómica de personas cuidadoras de pacientes con Trastorno Neurocognitivo tipo Alzheimer, desde una perspectiva familiar y de género, como parte de la experiencia del cuidado, se evidencian afectaciones psicológicas, emocionales y conductuales, así como dificultades y limitaciones de salud en los cuidadores, lo que obstaculiza las labores del cuidado diario de los pacientes. Asimismo, se identifican dificultades económicas y sociales en el cuidador,

debido a la falta de reconocimiento de su labor, tendencia a la feminización del cuidado y asunción del rol por variables como la reciprocidad, emociones negativas y aspectos morales o religiosos.

Respecto al género, se puede concluir que las mujeres cuidadoras relacionan su experiencia de cuidado con las expectativas sociales y familiares que se tienen sobre ellas, es decir, lo que se espera en cuanto a su comportamiento según estereotipos, prescripciones, representaciones culturales y normas sociales sobre la masculinidad y la feminidad. En ambos géneros se pudo observar el familismo en el cuidado de pacientes con Alzheimer, el cual se fundamenta en la percepción del cuidado como forma de expresión de amor y gratitud hacia el familiar, razón por la cual asumen este rol. Se resalta la importancia de desarrollar intervenciones con enfoque familiar y diferencial de género, con el fin de involucrar a todos los miembros en el cuidado de pacientes con Alzheimer y así evitar la sobrecarga de las mujeres, en quienes suele recaer esta responsabilidad.

Agradecimientos

Al proyecto “Evaluación de impacto de un programa multicomponente con intervención transdisciplinar en la sobrecarga y la calidad de vida relacionada a la salud de cuidadores informales de pacientes con Trastorno Neurocognitivo (TNC) mayor tipo Alzheimer en Bucaramanga y su área metropolitana”.

Referencias

- Alvarado, B., & Granda, A. (2018, mayo-agosto). “Para cocinar arroz y bañar a un muchacho, no necesitas estudiar”: Género, literacidad y empoderamiento en Colombia rural. *Revista Virtual Universidad Católica del Norte*, (54), 2-4.
<https://revistavirtual.ucn.edu.co/index.php/RevistaUCN/article/view/976>
- Alzheimer Disease International. (2018). *World Alzheimer Report 2018*.
<https://www.alzint.org/resource/world-alzheimer-report-2018/>

- Beristain-García, I., Álvarez-Aguirre, A., Huerta-Baltazar, & Casique-Casique, L. (2022). Teoría de los cuidados de Kristen Swanson: revisión de literatura. *Sanus*, 7, e212. <https://sanus.unison.mx/index.php/Sanus/article/view/212>
- Campos-Romero, S., Márquez-Doren, F., & Perucca Gallegos, D. (2021). Viviendo la experiencia de cuidar a un familiar mayor y ser empleado: roles en conflicto. *Gerokomos*, 32(4), 230-233. https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S1134-928X2021000500230
- Cárdenas-Paredes, D. V. (2022). Síndrome de sobrecarga y calidad de vida del cuidador de pacientes con discapacidad en el primer nivel de atención. *Polo del Conocimiento*, 7(661), 702-717. <https://doi.org/10.23857/pc.v7i1.3504>
- Carpenter, C. A., Miller, M. C., Sui, X., & West, D. S. (2020). Weight status and sedentary behavior of Alzheimer's disease caregivers [Estado de peso y conducta sedentaria de cuidadores de enfermos de Alzheimer]. *American Journal of Health Behavior*, 44(1), 3-12. <https://doi.org/10.5993/AJHB.44.1.1>
- Cerquera Losada, O. H., Arias Barrera, C. J., & Murcia Arias, J. P. (2019). Diferencial salarial por género: un análisis comparativo entre departamentos de la costa atlántica colombiana. *Revista Virtual Universidad Católica del Norte*, (56), 109-125. <https://revistavirtual.ucn.edu.co/index.php/RevistaUCN/article/view/1040>
- Colegio Colombiano de Psicólogos. (2017). *Deontología y bioética del ejercicio de la psicología en Colombia*. Manual Moderno.
- Corrêa, M. S., de Lima, D. B., Giacobbo, B. L., Vedovelli, K., Argimon, I. I. de L., & Bromberg, E. (2019). Mental health in familial caregivers of Alzheimer's disease patients: are the effects of chronic stress on cognition inevitable? [Salud mental en cuidadores familiares de pacientes con enfermedad de Alzheimer: ¿son inevitables los efectos del estrés crónico sobre la cognición?]. *Stress: The International Journal on the Biology of Stress*, 22(1) 83-92. <https://doi-org.consultaremota.upb.edu.co/10.1080/10253890.2018.1510485>
- Crespo, M., & López, J. (2007). *El apoyo a los cuidadores de familiares dependientes en el hogar: desarrollo del programa Cómo mantener su bienestar*. ARTEGRAF.
- Da Silva Falcao, D. V., Paulson, D. L., Herrera, M. J., & Irurita, C. (2018). P1-665: Self-perception of health, parent-child caregiver relationship quality, satisfaction with family and

- friendship relationships: predictors of life satisfaction and depression in brazilian alzheimer's disease caregivers [P1-665: Autopercepción de la salud, calidad de la relación entre padres e hijos, satisfacción con las relaciones familiares y de amistad: predictores de satisfacción con la vida y depresión en cuidadores brasileños con enfermedad de alzheimer. *Alzheimer's & Dementia*, 14(7S). <https://doi.org/10.1016/j.jalz.2018.06.677>
- De la Cruz-Portilla, A. C. (2020). Relación entre sobrecarga y funcionamiento familiar en cuidadores informales de pacientes con Alzheimer. *Revista UNIMAR*, 38(1), 187-200. <https://doi.org/10.31948/Rev.unimar/unimar38-1-art9>
- Del-Pino-Casado, R., Rodríguez Cardoso, M., López-Martínez, C., & Orgeta, V. (2019). The association between subjective caregiver burden and depressive symptoms in carers of older relatives: A systematic review and meta-analysis [La asociación entre la carga subjetiva del cuidador y los síntomas depresivos en cuidadores de familiares mayores: una revisión sistemática y metanálisis]. *PLOS ONE*, 14(5), 1-16. <https://doi.org/doi:10.1371/journal.pone.0217648>
- Departamento Administrativo Nacional de Estadística. (2020a). *Cuidado no remunerado en colombia: brechas de género*. <https://onx.la/ced53>
- Departamento Administrativo Nacional de Estadística. (2020b). *Tiempo de cuidados: las cifras de la desigualdad*. <https://onx.la/7b95b>
- Dimier de Vicente, M. D. (2022). Desafíos actuales: la feminización del cuidado de los vínculos intergeneracionales. *Persona y Familia*, 11(1), 89-113. <https://doi.org/10.33539/peryfa.2022.n11v1.2567>
- Espín, J. (2020). Factores de riesgo asociados a pacientes con enfermedad de Alzheimer y sus cuidadores principales. *Revista Cubana de Medicina General Integral*, 36(1), 1-18. <https://onx.la/12bf1->
- Fuster Guillen, D. E. (2019, enero-abril). Investigación cualitativa: Método fenomenológico hermenéutico. *Propósitos y Representaciones*, 7(1), 201-229. <http://dx.doi.org/10.20511/pyr2019.v7n1.267>
- García, H., & Madrigal, R. (2022). Redes sociales y vejez: apoyos formales e informales en el área metropolitana de Monterrey. *Papeles de Población*, 5(19), 217-242. <https://rppoblacion.uaemex.mx/article/view/18146>

- Garzón Patterson, M., Pascual Cuesta, Y., y & Collazo Lemus, E. (2018). Malestar psicológico en cuidadores principales de pacientes con enfermedad de Alzheimer. *Revista Cubana de Enfermería*, 342(3), 591-599. <https://www.medigraphic.com/cgi-bin/new/resumen.cgi?IDARTICULO=93860>
- Greenwood, N., & Smith, R. (2019). Motivations for being informal carers of people living with dementia: a systematic review of qualitative literature [Motivaciones para ser cuidadores informales de personas que viven con demencia: una revisión sistemática de la literatura cualitativa]. *BMC geriatrics*, 19(1), 1-18. <https://doi.org/10.1186/s12877-019-1185-0>
- Hammad, S. H., Daher-Nashif, S., Kane, T., & Al-Wattary, N. (2022). Sociocultural insights on dementia care-giving in Arab and Muslim communities: the perspectives of family care-givers [Percepciones socioculturales sobre el cuidado de la demencia en las comunidades árabes y musulmanas: las perspectivas de los cuidadores familiares]. *Ageing & Society*, 1-28. <https://doi.org/doi:10.1017/S0144686X22000277>
- Hernández, R. (2018). *Metodología de la investigación: las rutas cuantitativa, cualitativa y mixta*. McGraw Hill México.
- Igado Vilanova, M. (2021). Cuidando a una persona con Alzheimer. Impacto en la calidad de vida del cuidador principal. *NPunto*, 4(45), 56-81. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=8201947>
- Jiménez Ruiz, I., & Moya Nicolás, M. (2018). La cuidadora familiar: sentimiento de obligación naturalizado de la mujer a la hora de cuidar. *Enfermería Global*, (49), 420-433. <http://dx.doi.org/10.6018/eglobal.17.1.292331>
- Kokorelias K., Naglie, G., Gignac, M., Rittenberg, N., & Cameron, J. (2021). A qualitative exploration of how gender and relationship shape family caregivers' experiences across the Alzheimer's disease trajectory [Una exploración cualitativa de cómo el género y las relaciones dan forma a las experiencias de los cuidadores familiares a lo largo de la trayectoria de la enfermedad de Alzheimer]. *Dementia*, 20(8), 2851-2866. <http://dx.doi.org/doi:10.1177/14713012211019502>
- Lacey, R. E., McMunn, A., & Webb, E. A. (2018). Informal caregiving and metabolic markers in the UK Household Longitudinal Study [Cuidado informal y marcadores metabólicos en el

- Estudio Longitudinal de Hogares del Reino Unido]. *Maturitas*, 109, 97-103.
<https://doi.org/10.1016/j.maturitas.2018.01.002>
- Lee, K., Puga, F., Pickering, C. E. Z., Masoud, S. S., & White, C. L. (2019). Transitioning into the caregiver role following a diagnosis of Alzheimer's disease or related dementia: A scoping review [Transición al rol de cuidador después de un diagnóstico de enfermedad de Alzheimer o demencia relacionada: una revisión de alcance]. *International Journal of Nursing Studies*, 96, 119-131. <https://doi.org/doi:10.1016/j.ijnurstu.2019.02.00>
- Losada, A., Pedroso Chaparro, S., Gallego-Alberto, L., Huertas, C., & Márquez González, M. (2020). Sentimientos de ambivalencia y culpa en cuidadores familiares de personas con demencia. aspectos teóricos y prácticos. *Informaciones Psiquiátricas*, (239), 13-265.
<https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=7835536>
- Lovo, J. (2021). Crisis familiares normativas. *Atención Familiar*, 28(2), 132-138.
<http://dx.doi.org/10.22201/fm.14058871p.2021.2.78804>
- Martínez Debs, L., Lorenzo Ruiz, A., & Llantá Abreu, M. (2019, enero-febrero). Carga del cuidador en cuidadores informales primarios de pacientes con cáncer de cabeza y cuello. *Revista Habanera de Ciencias Médicas*, 18(1), 126-137.
http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1729-519X2019000100126
- Martins, G., Corea, L., De Souza Caparrol, A., Afonso dos Santos, P., Brugnera, M., & Martins Grato, A. (2019). Sociodemographic and health characteristics of formal and informal caregivers of elderly people with Alzheimer's Disease [Características sociodemográficas y de salud de los cuidadores formales e informales de personas mayores con enfermedad de Alzheimer]. *Escola Anna Nery Revista de Enfergamen*, 23(2), 1-10.
<http://dx.doi.org/Doi: 10.1590/2177-9465-EAN-2018-0327>
- Ministerio de Salud y Protección Social. (2021). *Manual de cuidado a cuidadores de personas con trastornos mentales y/o enfermedades crónicas discapacitantes*.
<https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/VS/PP/ENT/Manual-cuidado-al-cuidador.pdf>
- Monreal Gimeno, M., Cárdenas Rodríguez, C., & Martínez Ferrer, B. (2019, enero-junio). Estereotipos, roles de género y cadena de cuidados. transformaciones en el proceso

- migratorio de las mujeres. *Revista de Ciencias Sociales Collectivus*, 1(6), 83-100.
<http://dx.doi.org/10.15648/Coll.1.2019.06>
- Moral-Fernández, L., Frías-Osuna, A., Moreno-Cámara, S., Palomino-Moral, P., & del-Pino-Casado, R. (2018). Primeros momentos del cuidado: el proceso de convertirse en cuidador de un familiar mayor dependiente. *Atención Primaria*, 50(5), 282-290.
<https://doi.org/10.1016/j.aprim.2017.05.008>
- Moreno-Salamanca, N. (2018). La economía del cuidado: división social y sexual del trabajo no remunerado en Bogotá. *Revista Latinoamericana de Estudios de Familia*, 10(1), 51-77.
<https://revistasoj.s.ucaldas.edu.co/index.php/revlatinofamilia/article/view/3055>
- Muletaber, S. S., & Danel, P. M. (2020). Cuidados feminizados en las experiencias rioplatenses de Alzheimer. *Revista Kairós-Gerontologia*, 23(4), 231-249.
<https://revistas.pucsp.br/kairos/article/view/52813>
- Naranjo-Hernández, Y., & Pérez-Prado, L. (2021). Cuidado del paciente con enfermedad de Alzheimer. *Archivos Médicos Camaguey*, 25(1), 128-144.
http://scielo.sld.cu/scielo.php?pid=S1025-02552021000100014&script=sci_arttext&tlng=en
- Navarrete-Mejía, P., Parodi, F., Rivera-Encinas, M., Runzer-Colmenares, F., Velasco-Guerrero, J., & Sullcahuaman-Valdiglesias, E. (2020). Perfil del cuidador de adulto mayor en situación de pandemia por SARS-COV-2, Lima-Perú. *Revista del Cuerpo Médico Hospital Nacional Almanzor Aguinaga Asenjo*, 13(1), 26-31.
<https://dx.doi.org/10.35434/rcmhnaaa.2020.131.596>
- Organización Mundial de la Salud. (2017). *El número de personas que padecen demencia se triplicará en los próximos 30 años*. <https://onx.la/0cdf4>
- Organización Mundial de la Salud. (2022). *Envejecimiento y salud*. <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/ageing-and-health>
- Organización Naciones Unidas. (2018). *Reconocer, Redistribuir y Reducir el Trabajo de Cuidados. Prácticas Inspiradoras en América Latina y el Caribe*. <https://onx.la/1c0d1>
- Organización Panamericana de la Salud. (2020). *El trabajo no remunerado del cuidado de la salud: una mirada desde la igualdad de género*. <https://onx.la/6b9c7>

- Orozco-Rocha, K., & González-González, C. (2021). Familiarización y feminización del trabajo de cuidado frente al trabajo remunerado en México. *Debate Feminista*, 62, 117-141. <https://doi-org.consultaremoti.upb.edu.co/10.22201/cieg.2594066xe.2021.62.2276>
- Pérez, L. (2020). *La economía del cuidado, mujeres y desarrollo: perspectivas desde el mundo y América Latina*. Fondo Editorial.
- Prediger, S., Venecia, E., & Ventre, S. (2018). La Familia con un miembro enfermo de Alzheimer. *Anuario de Investigaciones de la Facultad de Psicología*, 3(3), 296-311. <https://revistas.unc.edu.ar/index.php/aifp/article/view/20731>
- Presidencia de la República de Colombia. (2013, 27 de junio). Decreto 1377, por el cual se reglamenta parcialmente la Ley 1581 de 2012, Derogado Parcialmente por el Decreto 1081 de 2015. <https://www.funcionpublica.gov.co/eva/gestornormativo/norma.php?i=53646>
- Quiroga, A., Rovere, J., & Leyva, P. (2023). Experiencias del rol de mujeres cuidadoras en contexto de pandemia. Plaza Pública. *Revista de Trabajo Social*, 28(15), 62-79. <https://ojs2.fch.unicen.edu.ar/ojs-3.1.0/index.php/plaza-publica/article/view/1718>
- Rivillas J., Gómez-Artistizabal L., Rengifo-Reina H., & Muñoz-Laverde E. (2017). Envejecimiento poblacional y desigualdades sociales en la mortalidad del adulto mayor en Colombia ¿Por qué abordarlos ahora y dónde comenzar? *Revista Facultad Nacional Salud Pública*, 35(3), 369-381. <https://dx.doi.org/Doi: 10.17533/udea.rfnsp.v35n3a07>
- Rodríguez-Mora, A., Guirola, T., & Mestre, J. (2022). Overload and Emotional Wellbeing in a Sample of Spanish Caregivers of Alzheimer's Patients during COVID-19 pandemic [Sobrecarga y bienestar emocional en una muestra de cuidadores españoles de enfermos de Alzheimer durante la pandemia de COVID-19]. *Experimental Aging Research*, 29(1), 1-18. <https://doi.org/10.1080/0361073X.2022.2115739>
- Ruffinelli, R., Ortiz, L., Domínguez, L., Ayala de Villalba, M. G. A., Castiñeira Giménez, J. G. C., Araujo, J., & Valiente, P. (2021). Mujeres cuidadoras de personas dependientes en el contexto familiar, una imposición social o una opción personal. *Kera Yvoty*, 6, 143-152. <https://doi.org/10.54549/ky.6.2021.143>
- Ruiz-Adame Reina, M., González-Camacho, M. C., Romero-García, J. E. & Sánchez-Reyes Fernández, L. M. (2017). Profiles of Alzheimer's caregivers in Spain: social, educational and laboral characteristics [Perfiles de los cuidadores de alzheimer en España:

- características sociales, educativas y laborales]. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 31(4), 867-877. <https://doi-org.consultaremota.upb.edu.co/10.1111/scs.12408>
- Sánchez-Márquez N. I., & Bilbao-Fuentes D. R. (2018). Dinámica familiar de los pacientes con Alzheimer antes y después de la enfermedad en el municipio de Barrancabermeja. *Pensando Psicología*, 14(24). <https://doi.org/10.16925/pe.v14i24>
- Santana-García, Y., Díaz-Camellón, D., Armas-Mestre, J., Soria-Pérez, R., & Merencio-Leyva, N. (2022, septiembre-octubre). Caracterización de cuidadores de adultos mayores con demencia. *Revista Médica Electrónica*, 44(5), 822-833. http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1684-18242022000500822
- Scavino Solari, S. (2017). *Familismo soportado y feminización de las estrategias de cuidado en salud: desafíos persistentes para la equidad de género y el ejercicio del derecho al cuidado* [Tesis maestría, Universidad de la República Uruguay]. Repositorio digital Institucional Udelar. https://www.colibri.udelar.edu.uy/jspui/bitstream/20.500.12008/20013/1/TMS_ScavinoSolariSol.pdf
- Seidel, D., & Thyrian, J. R. (2019). Burden of caring for people with dementia—comparing family caregivers and professional caregivers. A descriptive study [Carga de cuidar a personas con demencia: comparación de cuidadores familiares y cuidadores profesionales. Un estudio descriptivo]. *Journal of Multidisciplinary Healthcare*, 12, 655. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6698592/>
- Sepúlveda Gómez, Y. (2021). *Sobrecarga y calidad de vida de los cuidadores de adulto mayor con alzheimer: una revisión bibliográfica*. [Tesis Trabajo de grado de pregrado, Universidad de Ciencias Aplicadas y Ambientales]. Repositorio digital institucional UDCA. <https://repository.udca.edu.co/bitstream/handle/11158/4355/Monografia%20Yemy%20Sepulveda%20.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
- Silveira Corrêa, M., Borba de Lima, D., Lima Giacobbo, DB., Vedovelli, K., De Lima Argimon, I., & Bomberg, E. (2018). Mental health in familial caregivers of Alzheimer's disease patients: are the effects of chronic stress on cognition inevitable? [Salud mental en cuidadores familiares de pacientes con enfermedad de Alzheimer: ¿son inevitables los

- efectos del estrés crónico sobre la cognición?]. *The International Journal on the Biology of Stress*, 22(1), 83-92. <https://doi.org/10.1080/10253890.2018.1510485>
- Souza Silva Manzini, C., & Carvalho do Vale, F. (2020). Emotional disorders evidenced by family caregivers of older people with Alzheimer's disease [Trastornos emocionales evidenciados por cuidadores familiares de personas mayores con enfermedad de Alzheimer]. *Dementia & Neuropsychologia*, 14(1), 56-61. <https://doi.org/10.1590/1980-57642020dn14-010009>
- Valencia-Contrera, M., & Rodríguez, A. (2022). Reflexión de la humanización de la atención: teoría de Jean Watson y propuesta de su aplicación. *Benessere Revista de Enfermería*, 6(1). <https://doi.org/10.22370/bre.61.2021.3037>
- Villanueva, A., & García, R. (2017). *Cuidado informal y feminización de la pobreza. Retos y emergencias. Antropología en transformación: sentidos, compromisos y utopías*. XIV Congreso de antropología. Valencia, España.
- Villarreal-Puga, J., & Cid García, M. (2022). La aplicación de entrevistas semiestructuradas en distintas modalidades durante el contexto de la pandemia. *Revista Científica Hallazgos* 21, 7(1), 52-60. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=8474986>
- Waldenfels, B. (2017). Fenomenología de la experiencia en Edmund Husserl (T. Bravo, Trad.). *Arete*, 29(1), 409-426. <https://doi.org/10.18800/arete.201702.008>
- Wang, Z., Ma, C., Han, H., He, R., Zhou, L., Liang, R., & Yu, H. (2018). Caregiver burden in Alzheimer's disease: Moderation effects of social support and mediation effects of positive aspects of caregiving [Carga del cuidador en la enfermedad de Alzheimer: efectos de moderación del apoyo social y efectos de mediación de los aspectos positivos del cuidado]. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 33(9), 1198-1206. <https://doi.org/doi:10.1002/gps.4910>
- Xiong, C., Biscardi, M., Astell, A., Nalder, E., Cameron, J. I., Mihailidis, A., & Colantonio, A. (2020). Sex and gender differences in caregiving burden experienced by family caregivers of persons with dementia: A systematic review [Diferencias de sexo y género en la carga de cuidado que experimentan los cuidadores familiares de personas con demencia: una revisión sistemática]. *PLoS One*, 15(4), e0231848. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0231848>

- Xu, L., Liu, Y., He, H., Fields, N. L., Ivey, D. L., & Kan, C. (2021). Caregiving intensity and caregiver burden among caregivers of people with dementia: The moderating roles of social support [Intensidad del cuidado y carga del cuidador entre los cuidadores de personas con demencia: los roles moderadores del apoyo social]. *Archives of Gerontology and Geriatrics*, 94, artículo 104334. <https://doi.org/doi:10.1016/j.archger.2020.10433>
- Xu, X. Y., Kwan, R. Y. C., & Leung, A. Y. M. (2020). Factors associated with the risk of cardiovascular disease in family caregivers of people with dementia: a systematic review [Factores asociados al riesgo de enfermedad cardiovascular en cuidadores familiares de personas con demencia: una revisión sistemática]. *Journal of International Medical Research*, 48(1). <https://doi.org/doi:10.1177/0300060519845472>
- Zarzycki, M., Morrison, V., Bei, E., & Seddon, D. (2020). Cultural and societal motivations for being informal caregivers: A qualitative systematic review and meta-synthesis [Motivaciones culturales y sociales para ser cuidadores informales: una revisión sistemática cualitativa y una metasíntesis]. *Health Psychology Review*, 1-30. <https://doi.org/10.1080/17437199.2022.2032259>
- Zueras, P., Spijker, J., & Blanes, A. (2018). Evolución del perfil de los cuidadores de personas de 65 y más años con discapacidad en la persistencia de un modelo de cuidado familiar. *Revista Española de Geriatria y Gerontología*, 53(2), 66-72. <https://doi.org/10.1016/j.regg.2017.07.004>