

Calidad de vida en cuidadores de Alzheimer  
**Representaciones de dos cuidadores principales de familiares con enfermedad de  
Alzheimer con relación a la sobrecarga que experimentan al cuidarlos**

**Jessica Paola Ortega Rodríguez**

Universidad Antonio Nariño

Facultad de Psicología

Bogotá

2020

Calidad de vida en cuidadores de Alzheimer

**Representaciones de dos cuidadores de familiares con enfermedad de Alzheimer en  
relación a la sobrecarga que experimentan al cuidarlos**

**Jessica Paola Ortega Rodríguez**

**10241519294**

**Trabajo de grado para obtener el título de psicólogo**

**Carlos Javier Portillo Guerra**

**Asesor**

**Universidad Antonio Nariño**

**Facultad de Psicología**

**Bogotá**

**2020**

## **Dedicatoria**

El presente trabajo está dedicado en esencia a mi familia, por fortalecer cada idea, sueño y proyecto que emprendo, por comprender y darme su apoyo incondicional en esta etapa.

A mi madre, que me has educado, me has proporcionado todo y cada cosa que he necesitado. Sus palabras de aliento no me dejaban decaer para que siguiera adelante.

A mi hermana que, aun siendo pequeña me llenaba de alegrías y apoyo.

Calidad de vida en cuidadores de Alzheimer  
**Agradecimientos**

Escribir en ocasiones puede ser difícil y aún más, cuando en el momento de agradecer se corre el riesgo de dejar de lado a personas primordiales en la labor realizada.

En primer lugar, agradecerles a las cuidadoras por abrir las puertas de su alma, mostrarme todas esas historias y querer compartir conmigo sus experiencias, gracias a esto aprendí algo muy importante, que me servirá para toda la vida. Sin la ayuda de ellas no hubiera sido posible este proceso de aprendizaje.

Asimismo, agradezco el apoyo brindado por parte de mi asesor Carlos Javier Portillo, por su paciencia, guía para la construcción de este proyecto ya que gracia a él se pudo sacar adelante este proyecto.

Agradezco de igual manera a mi compañera Daniela P. ya que con su ayuda y dedicación se alcanzó la meta propuesta para la culminación de este proyecto.

A mi pareja, ya que siempre estuvo conmigo apoyándome, brindándome sus conocimientos y alegrándome en cada uno de los días en los que me sentía frustrada.

Calidad de vida en cuidadores de Alzheimer  
**Tabla de contenido**

Resumen.....	7
Abstract.....	8
Introducción.....	9
Planteamiento del problema.....	11
Pregunta problema.....	18
Objetivos.....	18
Objetivo general.....	18
Objetivos específicos.....	18
Justificación.....	20
Marco teórico.....	24
Demencia.....	24
Enfermedad de Alzheimer.....	25
Morbilidad.....	27
Calidad de vida en cuidadores.....	28
Sobrecarga.....	30
Carga Objetiva.....	31
Carga Subjetiva.....	32
Cuidadores.....	32
Tipos de cuidadores.....	33
Cuidador formal.....	34
Cuidador informal.....	35
La familia.....	36

La familia y el Alzheimer..... 37

    Jerarquías..... 38

    Los roles en la interacción familiar.....39

Afrontamiento.....39

    Narrativas.....41

Diseño metodológico.....42

    Tipo de investigación..... 42

    Diseño investigativo..... 42

    Alcance.....43

Instrumentos.....44

    Consentimiento informado.....44

    Entrevista.....44

    Procedimiento.....45

    Consideraciones éticas..... 45

    Fuentes de información.....46

Categorías de estudio..... 47

Presentación y análisis de los resultados.....53

    Descripción..... 58

    Análisis de categorías..... 59

        Enfermedad de Alzheimer.....59

        Calidad de vida.....61

        Sobrecarga.....64

Afrontamiento.....	66
Discusión.....	69
Conclusión.....	75
Recomendaciones.....	78
Referencias.....	79
Anexos.....	90

Calidad de vida en cuidadores de Alzheimer  
**Lista de Tablas**

Tabla 1. *Categorías*..... 47

Tabla 2. *Criterios de categorización*..... 54



## **Resumen**

Esta es una propuesta investigativa relacionada con las representaciones de cuidadores de pacientes con enfermedad de Alzheimer en relación a la sobrecarga que experimentan, las bases paradigmáticas y epistemológicas que basaron este trabajo fueron dadas desde la teoría sistémica, la hermenéutica y las narrativas, por lo tanto, la metodología empleada para el proceso investigativo fue la investigación cualitativa con alcance descriptivo a través de una entrevista semiestructurada.

De acuerdo con esto, el objetivo fue comprender las representaciones de dos cuidadores pacientes con enfermedad de Alzheimer en la ciudad de Bogotá en relación a la sobrecarga que experimentan al brindar el cuidado a sus familiares, por medio de los elementos narrativos se abordaron Enfermedad de Alzheimer, calidad de vida, sobrecarga y afrontamiento como categorías. Donde se concluye que existe una disminución sostenida de la vida social y redes de apoyo en las cuidadoras, esto generando sentimientos negativos en ellas, no obstante, poseen recursos de afrontamiento que les permiten cumplir su rol de manera adecuada. Es importante resaltar que las cuidadoras han buscado apoyo por parte de las instituciones de salud para recibir un cuidado domiciliario para sus familiares, pero se encuentra en espera.

**Palabras clave:** Cuidadores, Alzheimer, sobrecarga, enfermedad.

## **Abstract**

This is a research proposal related to the representations of caregivers of patients with Alzheimer's disease in relation to the overload they experience, the paradigmatic and epistemological bases that based this work, were given from systematic theory, hermeneutics and narratives, by Therefore, the methodology used for the investigative process was qualitative research with descriptive scope through a semi-structured interview.

In accordance with this, the objective was to understand the representations of two caregivers patients with Alzheimer's disease in the city of Bogotá in relation to the overload they experience when providing care to their relatives, through the narrative elements Alzheimer's disease was addressed , quality of life, overload and coping as categories. Where it is concluded that there is a sustained decrease in social life and support networks in caregivers, this generates negative feelings in them, however, coping resources that allow them to fulfill their role adequately. It is important to note that the caregivers have sought support from health institutions to receive home care for their relatives, but it is on hold.

**Key words:** caregivers, Alzheimer, overload, sickness.

## Introducción

La presente investigación tiene como propósito comprender las representaciones que tienen los cuidadores a cargo de pacientes con Enfermedad de Alzheimer (EA) en relación a la sobrecarga, debido a la dureza de esta labor. Este trabajo nace del problema que plantea el hecho de que la enfermedad de Alzheimer sea un asunto de salud pública, de que sea la demencia que se presenta mayormente en los adultos mayores y de que cuente con una escasa investigación cualitativa. Es importante resaltar que la persona con algún tipo de demencia presenta diferentes características que afectan a su entorno o a quien es responsable (la parte económica, la parte física y psicológica). Todo esto genera cierto tipo de sobrecarga conocida como *carga del cuidador*. De acuerdo con lo anterior, la importancia de esta investigación radica en el aporte de conocimiento cualitativo a la psicología sobre las representaciones que tienen los cuidadores en relación a la sobrecarga que experimentan al cuidar.

La familia en su conjunto sufre un cambio en su dinámica y funcionamiento cuando uno de sus miembros presenta esta enfermedad, sobre todo si hay una pérdida de autonomía por parte de la persona con EA para llevar a cabo las actividades de la vida diaria, necesitando del apoyo de otros para realizarlas y satisfacer sus necesidades. Dentro de la familia, la atención y los servicios de cuidado, por lo general, no suelen repartirse por igual entre sus miembros, sino que existe un cuidador principal que, a menudo, es alguna persona cercana al sistema familiar, poniéndose a disposición del paciente a lo largo de las etapas del Alzheimer.

## Calidad de vida en cuidadores de Alzheimer

Las personas que brindan estos cuidados, por lo general vinculadas a los pacientes por algún lazo afectivo y/o familiar, van aprendiendo de los cuidados de salud específicos que necesitan los pacientes y cubriendo aquellas necesidades básicas; es frecuente que estas personas que no cuenten con un conocimiento amplio de la enfermedad ni con la preparación adecuada para cubrir estas necesidades.

Inicialmente se observará la descripción de esta problemática, los hallazgos que se pretende obtener de la investigación, la justificación, los aspectos teóricos seguido por un marco metodológico finalizando con el análisis de datos, la discusión y las conclusiones que arrojó la investigación.

### **Planteamiento del problema**

El Alzheimer es una enfermedad neurológica progresiva y es la causa más común de la demencia. Se caracteriza por la destrucción de las células que componen el cerebro, las neuronas, lo que provoca cambios estructurales y químicos (Bohórquez, 2019). Se da también la pérdida progresiva de una sustancia química vital para el funcionamiento cerebral, la acetilcolina. Esta sustancia permite que las células nerviosas se comuniquen entre ellas y está implicada en actividades mentales vinculadas al aprendizaje, la memoria y el pensamiento; ante esta pérdida, el cerebro ya no puede funcionar como debe, los procesos antes mencionados empiezan a fallar y a generar cambios en el diario vivir de la persona. El Alzheimer, en definitiva, conlleva a una disminución continua de las habilidades de pensamiento, comportamiento y actividades sociales que altera la capacidad de una persona para valerse de manera independiente.

Es importante mencionar la definición que ofrece la Organización Mundial de la Salud (OMS) sobre esta enfermedad. Según ella, consiste en una "alteración o desviación del estado fisiológico en una o varias partes del cuerpo, por causas en general conocidas, manifestada por síntomas y signos característicos, y cuya evolución es más o menos previsible" (Herrero, 2016: 57).

Según datos reportados por la OMS (2019), la demencia afecta a nivel mundial a unos 50 millones de personas, de las cuales alrededor del 60% viven en países de ingresos bajos y

Calidad de vida en cuidadores de Alzheimer medios. Cada año se registran cerca de 10 millones de nuevos casos por lo que en 2030 se espera que sean aproximadamente 75 millones y en 2050 se cree que podrían ser cerca de 132 millones. Con la tendencia en ascenso, pueden incrementar los casos masivamente. En Colombia, según un estudio realizado en la Facultad de Ciencias de la Salud de la Universidad Icesi, “para el 2020 se espera que 260.000 personas mayores de 60 años padezcan la enfermedad del Alzheimer” (Takeuchi, 2014: 1).

En cuanto a los cuidados de salud para personas con enfermedad de Alzheimer “en más de la mitad de los hogares los cuidados son realizados por una sola persona, el cuidador principal. Éste, por lo general, es una mujer (87,4%)” (Rodríguez et al., 2000, p.139), quien se convierte en la cuidadora “oficial” del paciente: se encarga de ayudar a la persona a ejecutar las actividades que ya no puede realizar y de los cuidados básicos de la vida diaria: bañarse, vestirse, alimentarse, acompañándolo hasta terminar el día.

Teniendo en cuenta las estadísticas mencionadas anteriormente, se evidencia que el Alzheimer ha tenido un gran crecimiento en los últimos años y que, además, seguirá creciendo, por lo que se hace relevante trabajar con la población de cuidadores principales de personas ya diagnosticadas con Enfermedad de Alzheimer, ya que no solo el paciente es quien requiere de algún tipo de asistencia sino que también el cuidador merece ser tenido en cuenta. A este respecto, se han realizado varias investigaciones que indagan sobre la EA y/o sus cuidadores. A continuación, se presentarán algunos estudios empíricos realizados en los últimos años.

En primer lugar, se presenta una revisión bibliográfica realizada en España por Navarro, Jiménez, García, Calleja y Blanco (2017) sobre los enfermos de Alzheimer y sus cuidadores. El objetivo del estudio fue analizar las mayores necesidades de los familiares de pacientes de Alzheimer, a través del análisis de 40 artículos de Elsevier, Dialnet, SciELO y Google Academic. Los resultados de la investigación mostraron que la mayoría de las demandas de los cuidadores se relaciona con el escaso conocimiento sobre los cuidados correspondientes a las personas con EA. Este desconocimiento revierte negativamente en su salud física y emocional porque genera sobrecargas en ellos mismos.

De igual manera, es importante conocer los recursos y fortalezas con que cuenta el cuidador familiar de personas con EA. Este fue el objetivo de la investigación realizada en Argentina por Gutiérrez, Sierra, Gómez y Riquelme (2016). La muestra se componía de 55 personas mayores de 18 años de edad, en el cual se realizó un estudio descriptivo, transversal, tipo encuesta. Los resultados revelaron que entre la población encuestada predominaban las mujeres casadas, indicando que el cuidado de estos pacientes con EA recae principalmente en el sexo femenino. Aquellas mujeres suelen poseer recursos sociales, religiosos, culturales, económicos y médicos. Los más utilizados, son los religiosos y médicos. Por otra parte, en un 40% reportaron regular o mínimo apoyo social. Con todo, es importante tener en cuenta la presencia de ciertos factores que protegen al cuidador y que, de cierta manera, le permiten tolerar la sobrecarga que conlleva su labor. Por esta razón (y por las características personales de los cuidadores) los niveles de sobrecarga pueden variar.

Respecto a la sobrecarga, se encontró otra investigación que determina la variación para los cuidadores de pacientes con enfermedad de Alzheimer de los niveles de sobrecarga. En el estudio realizado en Cuba por Pérez y Llibre, (2010), el objetivo se centró en establecer el nivel de sobrecarga de los cuidadores informales de adultos mayores con demencia. En este estudio se incluyeron 75 cuidadores de adultos mayores con demencia leve y moderada. Se aplicó la entrevista sobre la carga del cuidador (Escala de Zarit y Zarit). En relación a la sobrecarga percibida por los cuidadores de los adultos mayores con Alzheimer, los resultados se analizaron teniendo en cuenta el estadio leve y moderado de la enfermedad en el que se encontraba el adulto mayor. El 77,3 % de los cuidadores de los adultos mayores experimentaron un nivel de sobrecarga intenso y un 20% experimentaron un nivel de sobrecarga leve. El estudio anterior resalta que los cuidadores de pacientes con EA reportan altos niveles de sobrecarga, pero no especifica las situaciones más demandantes.

En el estudio realizado en Chile por Rubio, Márquez, Campos y Alcayaga (2017), cuyo objetivo de investigación fue conocer la experiencia de ser cuidador principal de un familiar con EA y sus necesidades de cuidado, se utilizó un diseño cualitativo donde se entrevistaron 8 cuidadores familiares de personas con EA. La vivencia de los cuidadores se desarrolló en seis categorías interrelacionadas entre sí: Inicio de los síntomas y búsqueda de un diagnóstico; impacto de la enfermedad; adaptación; perfil del cuidador; necesidad de no perder la esencia de la persona y devolviendo la esperanza.

Las categorías planteadas muestran el proceso que viven los cuidadores desde la aparición de los síntomas hasta la adopción de su rol como cuidador. Este conocimiento podría aportar información para generar programas de atención innovadores que permitan



Calidad de vida en cuidadores de Alzheimer  
acompañar a los cuidadores y su familia en el proceso de cuidados que requieren las personas con EA para, de esa manera, contribuir a mejorar su calidad de vida, la de su familia y la del familiar a su cuidado.

Es interesante examinar los diferentes estudios realizados en Colombia, ya que la situación no es contraria a la internacional, esto es, también en Colombia el cuidado es asumido en mayor porcentaje por las mujeres, aunque una de las investigaciones (Achury, Castaño, Gómez y Guevara, 2011) menciona el papel que desempeña el profesional de enfermería sobre el cuidador familiar en cuanto a la calidad de vida, la importancia de brindar apoyo y realizar un cuidado compartido para así fortalecer al cuidador principal, haciéndole saber que su tarea no es fácil y reconociendo lo que hace de manera adecuada. La finalidad del artículo es proporcionar fundamentos teóricos que permitan reconocer que no sólo el paciente con enfermedad crónica requiere de un cuidado, sino que su cuidador también necesita atención a fin de identificar oportunamente sus necesidades y desarrollar intervenciones que mejoren la calidad de vida del cuidador.

Como lo estableció el estudio mencionado anteriormente, es necesario comprender que el cuidado de esta población no debe recaer en una sola persona. El cuidado debe ser compartido por cuanto desempeñan un papel fundamental en el tratamiento y cuidado de la persona que sufre EA. Por ello, estudios relacionados con la dependencia de las personas mayores en contextos donde no ha operado esta comprensión muestran la sobrecarga de sus cuidadores. Al respecto conviene mencionar el trabajo de Flores, Rivas y Seguel (2012), cuyo objetivo fue determinar el nivel de sobrecarga en el desempeño del

Calidad de vida en cuidadores de Alzheimer  
rol en el cuidador familiar de adulto mayor con dependencia severa. Realizada en 67  
cuidadores familiares, los resultados mostraron que los cuidadores, por lo general, son  
mujeres (hijas o esposas) que llevan de uno a cinco años cuidando; ellas dedican de 21 a  
24 horas en el cuidado del paciente alejándose de todo tipo de actividades sociales.  
Además, no poseen ayuda de otras personas y reconocen el apoyo de Centros de Salud.  
Así, más de la mitad presentan sobrecarga intensa.

Hay que comprender que la calidad de vida de los cuidadores es tema de gran  
relevancia y que merece investigaciones. Por esta razón el objetivo del estudio realizado  
en Bogotá de Vargas y Pinto (2010) fue establecer la relación entre la calidad de vida del  
cuidador familiar y el grado de dependencia del paciente con Alzheimer. con la  
participación de 192 cuidadores familiares de pacientes con Alzheimer pertenecientes al  
programa Cuidado a Cuidadores de la Facultad de Enfermería de la Universidad Nacional  
de Colombia, los resultados obtenidos en este estudio señalan que la mayoría de  
cuidadores familiares son mujeres casadas, de 36 a 59 años de edad, con grado  
universitario completo, empleadas o trabajadoras independientes. Se evidenció también  
que cuidan de su padre o madre con enfermedad de Alzheimer entre 7 y 12 horas al día y  
que la mayoría ha dedicado al cuidado del paciente entre 10 y 36 meses desde el momento  
del diagnóstico y manifiestan que la principal fuente de apoyo es su familia.

En este punto, es importante destacar las diversas similitudes existentes al momento de  
brindar este tipo de atención a personas con Alzheimer, ya sea este un cuidador o una  
cuidadora. Al respecto, Barreto, Coral, Campos, Gallardo y Ortiz (2015) realizaron un

Calidad de vida en cuidadores de Alzheimer estudio en donde su objetivo fue describir y comparar el nivel de carga de los cuidadores familiares, hombres y mujeres, de personas con enfermedad crónica en Colombia. De tipo cuantitativo, el estudio se desarrolló con 1555 cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica. La mayoría llevaba más de 36 meses cuidando al familiar. El 31 % de los cuidadores hombres y el 33 % de los cuidadores mujeres manifestaron que el cuidado de su familiar les generaba sobrecarga.

El estudio de Cerquera (2014) pretende explicar los efectos que tiene el cuidado de una persona con EA y busca identificar los efectos psicológicos del cuidado referidos a depresión y sobrecarga subjetiva en una muestra de 62 cuidadores formales y 53 informales de pacientes con Alzheimer en Bucaramanga, así como conocer sus estrategias de afrontamiento. A través de un estudio no experimental, transversal, descriptivo y comparativos, se analizaron las frecuencias de aparición de cada variable y se compararon las puntuaciones de los grupos. Del estudio se concluyó que la estrategia de afrontamiento más utilizada en ambos grupos fue la religión.

En general, los estudios apuntan a demostrar que la sobrecarga está presente en la mayoría de los diferentes cuidadores que existen. Dado que estos estudios han empleado un método cuantitativo, no es posible obtener una descripción detallada de las vivencias de los cuidadores ni la ampliación por parte de los cuidadores del relato sobre las experiencias y, en particular, sobre la carga propia que genera el cuidar; además, en los estudios se analiza un gran número de personas cuidadoras. Como se evidenció en los estudios anteriores, es

Calidad de vida en cuidadores de Alzheimer importante realizar estas indagaciones con el cuidador principal porque es él quien asume la mayor carga.

### **Pregunta Problema**

¿Cuáles son las representaciones de dos cuidadores de pacientes con enfermedad de Alzheimer en la ciudad de Bogotá con relación a la sobrecarga que experimentan al brindar el cuidado a sus familiares?

### **Objetivos**

#### **Objetivo General**

Comprender las representaciones de dos cuidadores de pacientes con enfermedad de Alzheimer en la ciudad de Bogotá en relación a la sobrecarga que experimentan al brindar el cuidado a sus familiares.

#### **Objetivos Específicos**

- Conocer las creencias asociadas a la EA y al cuidado que necesitan los familiares con Alzheimer por parte de dos cuidadores ubicados en la ciudad de Bogotá.

### Calidad de vida en cuidadores de Alzheimer

- Describir las situaciones que los dos cuidadores de la ciudad de Bogotá asocian como sobrecarga al cuidar a un familiar con EA.
- Identificar las estrategias que los dos cuidadores de la ciudad de Bogotá emplean para contrarrestar la sobrecarga experimentada al cuidar a un familiar con EA.

## Calidad de vida en cuidadores de Alzheimer **Justificación**

La investigación acerca de la sobrecarga de los cuidadores de personas que presentan la demencia tipo Alzheimer resulta relevante para la sociedad en la medida en que las estadísticas de manifestación de la enfermedad han aumentado significativamente durante los últimos años y seguirán creciendo, generando así un problema de salud pública. De acuerdo con la OMS (2019), la demencia afecta a nivel mundial a unos 50 millones de personas, de las cuales alrededor del 60% viven en países de ingresos bajos y medios. Cada año se registran cerca de 10 millones de nuevos casos, por lo que se convierte en una problemática que le compete de igual manera a la psicología.

Adicionalmente, en la medida en que la calidad de vida de un paciente con demencia tipo Alzheimer involucra necesariamente a la red familiar de la que hace parte, se presenta un cambio en su estructura familiar que puede interferir en las actividades diarias ya que, insistimos, la calidad de vida no solo es de quien padece la enfermedad sino de su núcleo familiar y de su cuidador, ya que empieza a cambiar dentro de ella la dinámica de cada integrante. Según Eguiluz et al. (2003) “ocurren cambios en la dinámica familiar de acuerdo con su modo de construcción, pues debido a los acontecimientos y situaciones particulares que la familia experimenta surgen nuevas formas de relaciones entre sus miembros” (p. 22).

Actualmente y a pesar de todos los avances de la medicina y de las continuas investigaciones llevadas a cabo sobre este tema, aún no existe una cura para las personas con EA. Esta enfermedad ataca, por lo general, a los adultos mayores, por lo que resulta tan

Calidad de vida en cuidadores de Alzheimer drástica la afectación a las familias de los pacientes y a las personas que brindan los cuidados. Según el Ministerio de Salud, “la prevalencia de síndrome demencial en América Latina y el Caribe es alta, entre 6,0 y 6,5 por cada 100 adultos de 60 años y más” (Llibre y Gutiérrez, 2014: 4). Ante estas cifras y el incremento proyectado, los cuidadores tienen un papel importante en el proceso de atención ya que desempeñan un papel fundamental en el tratamiento y cuidado de la persona que padece de Alzheimer. Por eso, es necesario abordar esta problemática, así como determinar si las dos cuidadoras a cargo de personas ya diagnosticadas con Alzheimer cuentan con estrategias de afrontamiento debido a que, en muchos de los casos, el cuidador se enfoca en las necesidades de la persona a cuidar pero se olvida de sus propias necesidades y es allí donde emergen situaciones con efectos negativos en la salud de estas personas, no solo a nivel físico sino también a nivel psicológico, emocional y socioeconómico.

Freudenberger (1974) definió la carga como “agotamiento mental y ansiedad frente al cuidado. También está relacionado con dificultades en la salud física, debido a una acumulación de estresores frente a los que el cuidador se encuentra desprovisto” (Citado en Cruz y Cardona, 2007: 27): Así, asumir la responsabilidad de ser el cuidador de un familiar con Alzheimer implica una profunda transformación en la forma de vida del cuidador ya sea principal, formal o informal. Otro aspecto muy importante es la carga familiar que, según Gwyter (1986), se define como “el conjunto de los problemas físicos, psicológicos o emocionales, sociales y financieros que se le plantean a los miembros de una familia que deben cuidar a un familiar que sufre Alzheimer” (citado en Know Alzheimer, p.37). Por esto, la carga que mantiene el cuidador se debe a diferentes estímulos estresores y su resistencia al

Calidad de vida en cuidadores de Alzheimer cuidado se puede transformar en factores de riesgo que pueden generar alteraciones como tristeza, irritabilidad, ansiedad, depresión que pueden obligar incluso a abandonar el rol de cuidador (Sánchez y Jaramillo, 2011). Por esto, es de vital importancia poder brindar el apoyo necesario y adecuado que requiere el cuidador.

Teniendo en cuenta lo anterior, esta investigación pretende orientar tanto a profesionales como a los cuidadores sobre la exigencia y la carga que poseen estas personas en todos los procesos que la enfermedad implica. En suma, se pretende ahondar en el conocimiento sobre este tema ya que en la mayoría de estudios no se le permite al cuidador narrar sus experiencias y vivencias; por esto, no es posible saber qué aspectos psicológicos es importante tener en cuenta para futuras investigaciones y así enfrentar las distintas situaciones que esta enfermedad trae consigo.

Adicional a esto, se crea la oportunidad de indagar sobre las reflexiones y experiencias investigativas orientadas a la carga propia del cuidado de una persona con esta enfermedad, permitiendo a la comunidad académica enfocar próximos estudios. En relación con la Facultad de Psicología, la investigación propuesta es relevante ya que está ligada a la línea “Investigación, intervención y cambio en contextos sistémicos” la cual pertenece al grupo escuela *sistema complejo*: Debido a su abordaje sistémico, la presente investigación se encuadra en la línea mencionada.

A nivel personal, la investigación permite poner en práctica los conocimientos adquiridos durante la formación académica relacionados al proceso de investigación y a nivel de profundización en una problemática, en este caso, el Alzheimer y sus cuidadores. La presente



Calidad de vida en cuidadores de Alzheimer  
investigación aporta al reconocimiento y desarrollo para el mejoramiento del sistema  
familiar. Esta línea aborda diversas situaciones generales a partir de las cuales generar ayudas  
para un beneficio y mejoramiento de intervención desde el ejercicio clínico.

*“La investigación de las enfermedades ha avanzado tanto que cada vez es más difícil encontrar a alguien que esté completamente sano.”*

Aldous Leonard Huxley

## **Demencia**

La palabra “demencia” proviene del latín *de mentis* que significa locura, término acuñado por Philippe Pinel en 1801 (Molloy y Caldwell). Muy común en edades avanzadas, la demencia es una enfermedad de carácter degenerativo y, por lo tanto, irreversible. Por ello, las funciones o capacidades que se pierdan no podrán volver a ser recuperadas en la persona. Por su parte, la OMS afirma que la demencia es un “síndrome que implica el deterioro de la memoria, el intelecto, el comportamiento y la capacidad para realizar actividades de la vida diaria. Aunque afecta principalmente a las personas mayores, la demencia no constituye una consecuencia normal del envejecimiento” (Organización Mundial de la Salud, 2017: 1). Antes de la aparición de la enfermedad, la persona pasa por diversas dificultades como realizar varias tareas a la vez para resolver problemas o para tomar decisiones. La demencia, por lo demás, tiene un efecto abrumador en las familias de las personas afectadas y sus cuidadores. A menudo surgen presiones físicas, emocionales y económicas que pueden causar mucho estrés a las familias y cuidadores que están a cargo de las personas que padecen algún tipo de demencia.

Entre las diversas causas de demencia, se encuentra la demencia tipo Alzheimer que consiste en una afección específica que afecta aproximadamente a un 6 % de las personas mayores de 65 años, y su incidencia se incrementa con la edad, calculando que afecta al 20 % de las personas de 80 años (Cabrera, et al., 2012). El concepto de demencia es un concepto general que únicamente nos indica la pérdida progresiva de la memoria y el conjunto de sus capacidades mentales.

### **Enfermedad de Alzheimer**

La enfermedad de Alzheimer es la causa más común de demencia progresiva en adultos mayores, sus síntomas aparecen lentamente y a veces puede ser hereditaria (Robledo, Peña, Rojas y Ruiz). La primera referencia sobre esta enfermedad fue realizada en 1906 por el neurólogo y psiquiatra alemán Alois Alzheimer. Por otro lado, en el Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales, versión V, define la EA en cuanto si existe varios déficits cognitivos y se manifiesta con:

**A)** Deterioro de la memoria (capacidad deteriorada para aprender nueva información o recordar información previamente aprendida), uno o más de los siguientes impedimentos cognitivos: Afasia (lenguaje alterado), Apraxia (aunque la función motora está intacta, la capacidad para realizar actividades deportivas se ve afectada), pérdida de reconocimiento (incluso si la función se siente intacta, el objeto no puede ser reconocido o reconocido), Implementación de cambios (por ejemplo, planificación, organización, secuenciación y abstracción).

**B)** Los déficits cognitivos de cada estándar A1 y A2 conducirán a un grave deterioro del trabajo o las actividades sociales e indicarán una disminución significativa en los niveles de actividad anteriores.

**C)** El proceso se caracteriza por un inicio gradual y un deterioro cognitivo continuo.

La enfermedad de Alzheimer produce degeneración y atrofia de la corteza cerebral, que es la parte del cerebro responsable de las funciones cognitivas superiores. Dicha atrofia comienza por los lóbulos temporales y se extiende luego hacia el parietal, produciendo una considerable reducción tanto en masa como en peso cerebral (Carretero, Pérez, Sánchez y Balbás, 2011, p.12).

Este tipo de enfermedad se agudiza con el tiempo y el primer síntoma que las personas reconocen es el olvido progresivo de las cosas, que repercute en el desarrollo de su trabajo, en las tareas del hogar y en otras actividades cotidianas de la persona. “La EA presenta típicamente alteraciones de diferentes dominios cognitivos. Inicia casi siempre con alteraciones de la memoria, y después presenta alteraciones de lenguaje, visuoespaciales y de las funciones ejecutivas” (Robledo, Peña, Rojas y Ruiz: 14). En otras palabras, la persona por lo general se empieza a confundir, se pierde en lugares conocidos que recorría anteriormente, no recuerda dónde ha dejado objetos, prendas, comida, entre otros, empieza a olvidar nombres y personas que conocía. Aunque el Alzheimer no tiene cura ni los tratamientos actuales pueden detener el avance de la enfermedad, pueden ralentizar por un tiempo el empeoramiento de los síntomas y mejorar la calidad de vida de las personas que padecen Alzheimer y de sus cuidadores.

Su carácter irreversible, la falta de un tratamiento curativo y la carga que representa para las familias de los afectados hacen de la enfermedad de Alzheimer un problema social muy grave para millones de familias, lo que hace que este tipo de demencia tenga un impacto tan fuerte en el sistema sanitario y en el conjunto de la sociedad.

### **Morbilidad**

La demencia es un problema a nivel mundial y también de salud pública de acuerdo con los diferentes estudios que se analizaron para realizar el proyecto. Rodríguez y Gutiérrez (2014) afirman que:

En la región de las Américas los costos totales estimados para las demencias son de 235,84 billones de dólares, sin embargo, solo el 11 % de estos costos (23 billones de dólares) corresponden a América Latina y el Caribe, donde vive cerca del 44 % de las personas con demencias (p. 380).

Debido a probables factores genéticos, los pacientes de origen hispano o latino tienen 1,5 veces más probabilidades de desarrollar Alzheimer en comparación con pacientes de raza blanca no hispana, alcanzando un 6,0 % en América Latina y 6,5% en el Caribe. Estos números pueden estar subestimados debido al diagnóstico tardío y a limitaciones o falta de atención médica especializada (Alzheimer's Germ Quest, 2018). Dado que también en América Latina quien brinda los cuidados que requieren las personas con Alzheimer son los familiares cercanos, en esta zona del mundo es realmente desconocido el abordaje de la

Calidad de vida en cuidadores de Alzheimer  
problemática de cuidadores y cuidadoras, sus características o el nivel de carga que los  
cuidadores pueden llegar a presentar.

A partir de un estudio realizado en la Universidad Nacional de Colombia – sede Bogotá  
sobre la caracterización y condiciones de los cuidadores de personas con discapacidad severa  
se evidenció que:

La mayor parte de la muestra manifiesta experimentar problemas de salud que  
considera asociados al ejercicio de su labor (77 %). Se reportan principalmente  
condiciones de estrés, cefalea, lumbalgias y alteraciones del sueño. También se  
mencionaron manifestaciones de ansiedad y depresión en la mayoría de los  
cuidadores encuestados (80 % y 82 % respectivamente, entre quienes reconocen  
problemas de salud). El 58,2 % refiere dificultad para concentrarse, asociada a estados  
de nerviosismo, tensión, preocupación e irritabilidad (Gómez, Peñas y Parra, 2016,  
prr.14).

Así, se evidencian diferentes afecciones a nivel psicológico y físico, lo que produce una  
disminución de la calidad de vida no solo de las personas que tienen Alzheimer sino también,  
y principalmente, de los cuidadores.

### **Calidad de vida en cuidadores**

Haciendo referencia a la calidad de vida, los estudios al respecto, que han visto un gran  
avance a lo largo del tiempo, indican que la calidad de vida es un criterio subjetivo para cada  
persona, que tiene diferente significado dependiendo de la cultura en la que se encuentre la

Calidad de vida en cuidadores de Alzheimer persona. Por esta razón, no existe una definición unívoca para la noción de calidad de vida, si bien Ardila la define como “una propiedad que tiene el individuo para experimentar situaciones y condiciones de su ambiente dependiendo de las interpretaciones y valoraciones que hace de los aspectos objetivos de su entorno” (2003: 162).

Otra definición de calidad de vida es la que proporciona la Organización Mundial de la Salud, s.f.: 385): “manera en que el individuo percibe el lugar que ocupa en el entorno cultural ven el sistema de valores en que vive, así como en relación con sus objetivos, expectativas, criterios y preocupaciones”. Todo ello matizado, por supuesto, por su salud física, su estado psicológico, su grado de independencia, sus relaciones sociales, los factores ambientales y sus creencias personales.

Considerando lo anterior, Lawton (2001) complementa este concepto identificando cuatro dominios específicos donde se manifiesta la calidad de vida: física, social, subjetiva y psicológica:

En primer lugar, la calidad de vida física incluye los estados de salud y la calidad de vida relacionada con la salud. Es el dominio más ligado a la biología. En casi todas las listas de dimensiones físicas aparecen citados el dolor, los síntomas, las limitaciones funcionales y la función mental; en segundo lugar, la calidad de vida social incluye indicadores relativamente objetivos de compromiso con el mundo exterior: el tamaño de la red social, la frecuencia de contactos sociales, la participación en actividades y el espacio social; en tercer lugar, la calidad de vida percibida (subjetiva) tiene que ver con la calidad de la relación con la familia, con los amigos, el tiempo y la seguridad

Calidad de vida en cuidadores de Alzheimer económica; y en cuarto lugar, la calidad de vida psicológica está integrada por los afectos, los estados de ánimo, las necesidades personales y las diferentes perspectivas o puntos de vista (Citado en González, Valle, Arce, y Fariña, 2010: 9-10).

### **Sobrecarga**

También llamada síndrome de sobrecarga del cuidador, la sobrecarga es el resultado de la combinación del estrés psicológico, la tensión física y la presión emocional en relación con la carga objetiva de la asistencia. La atención a las personas mayores dependientes supone con frecuencia una notable fuente de estrés que afecta de manera importante a la vida de la persona cuidadora; el cuidador de un familiar con dependencia debe afrontar momentos críticos relacionados con el estrés de cuidar, el agotamiento, la falta de apoyo de otros miembros de la familia, estados de ansiedad, estrés y depresión. Además, el aumento de los gastos derivados de la enfermedad es un factor que se asocia a la sobrecarga personal y que influye en el papel del cuidador dificultando su actividad. En este sentido, el concepto de sobrecarga de los cuidadores hace referencia a “las consecuencias psicológicas, físicas y a cambios derivados de la atención a causa de la demencia” (Pérez, Cartaya y Olano, 2012. prr. 4). De igual manera, las funciones que ejecuta el cuidador en su labor de acompañamiento a la persona con Alzheimer dependerán del grado de avance de la enfermedad, de ahí que las necesidades del cuidador cambien a medida que evoluciona la enfermedad.

Otra definición es la que ofrece Cerquera, y Pabón (2016) citando a Zarit (1986) donde se define sobrecarga como el “grado en que los que proporcionan el cuidado perciben que



Calidad de vida en cuidadores de Alzheimer su salud, vida social y personal, y situación económica cambian por este hecho”. No obstante la situación de dificultad atravesada por los cuidadores, es importante resaltar que algunos de ellos generan diferentes estrategias de afrontamiento que ayudan a sobrellevar la carga, lo que ayuda a mantener un estado de ánimo saludable.

Dentro de este marco, ha de considerarse además el abandono de responsabilidades por parte del Estado y del Sistema Sanitario, fuera de la presión que se va acumulando sobre la familia, los conflictos que ello puede acarrear y el agotamiento económico de los recursos familiares. Por todo lo anterior, el cuidador debe asumir sobrecargas y esto incluye dos aspectos fundamentales: la carga objetiva y la carga subjetiva.

### **Carga Objetiva**

Al respecto, Hoenig y Hamilton (1966) mencionan que la carga objetiva está constituida por el conjunto de labores que el cuidador y su familia realizan: ayudar, supervisar, controlar, realizar pagos y demás tareas de la persona con la enfermedad. Asimismo, el cuidador y la familia experimentan alteraciones en su rutina y en las dinámicas interpersonales en la familia, como consecuencia de las tareas de cuidado, inclusive el tiempo ocupado en la persona a cuidar.

Diversos autores indican que las principales implicaciones de la carga objetiva son la disminución y casi pérdida del tiempo libre, la alteración de la rutina familiar, las limitaciones en la realización de las actividades sociales, lo que genera efectos negativos en las relaciones intrafamiliares.

### **Carga Subjetiva**

En relación con la carga subjetiva, Cruz et al, (2013, citando a Sales, 2003) la definen como el conjunto de actitudes, sentimientos y percepciones negativas ante la experiencia de cuidar, es decir, todos aquellos sentimientos que emergen en los cuidadores como responsables y proveedores de los cuidados. En ciertas ocasiones los cuidadores sienten un peso, una maleta muy pesada y no saben qué hacer con ella y allí se generan esos sentimientos tanto positivos como negativos, dependiendo de las circunstancias que se den día a día. Así, puesto que una de las principales consecuencias negativas para las personas cuidadoras sometidas a situaciones prolongadas de estrés es la carga subjetiva, es imprescindible conocer los estudios realizados sobre los cuidadores en aras de conocer y comprender sus problemáticas.

### **Cuidadores**

Las problemáticas del cuidador han sido muy estudiadas desde diferentes dimensiones teniendo en cuenta que el desgaste que sufre, el estrés y la responsabilidad de cuidar de una persona, entre otros, son factores que generan en ellos cierto tipo de carga provocada por la labor. Dado que la persona enferma se halla en una situación donde no puede realizar determinadas actividades esenciales y es vital la presencia del cuidador para atender dichas tareas y las que aparezcan inesperadamente, se corrobora que el papel del cuidador exige la actuación de las funciones indicadas en la definición de la Real Academia Española: cuidar es “asistir, guardar, conservar, cuidar a un enfermo” (2019). Dicho de otro modo, cuidar de otra persona es velar por todo lo que necesite, para lo cual es posible establecer una rutina sencilla y mantener unos horarios y un orden.

Desde el momento en que la familia empieza a enfrentar la enfermedad y sus implicaciones se van definiendo, en primer lugar, los roles, los niveles de cuidado del paciente de acuerdo a los recursos que cada persona posee y, por último, la forma en la que el sistema familiar y el entorno responden y se adaptan a la nueva situación. Lara, Sánchez y Ríos, (s.f., citando a Arrivillaga y Cols) afirman que, durante este proceso, “la familia construye un significado de la enfermedad que le permite mantener su sentido de control”(2007: 35)

En la presente investigación se pretende abordar las consecuencias del ejercicio que tiene el cuidar de una persona, por lo que es fundamental conocer un concepto sobre el ejercicio del cuidador. Larban afirma que consiste en el “comportamiento y acciones que envuelven conocimientos, valores, habilidades y actividades emprendidas en el sentido de suministrar las potencialidades de las personas para mantener o mejorar a las condiciones humanas en el proceso de vivir y morir” (2010: 57).

### **Tipos de cuidadores**

El cuidador principal es quien asume las principales tareas y responsabilidades de cuidar, sin percibir remuneración económica alguna. Este papel, aceptado por el resto de los familiares, por lo general es desempeñado por la pareja, los hijos, o algún familiar muy cercano. Estos cuidadores, al asumir el rol principal en el cuidado del paciente, deben afrontar altos niveles de agotamiento y turbamiento, más aún en los casos en donde se ofrece

Calidad de vida en cuidadores de Alzheimer  
el cuidado sin haberse preparado ni capacitado para tal función. Así pues, el cuidador principal es una

Persona que proporciona la asistencia y el apoyo diario a quien padece una enfermedad. La familia generalmente suministra el principal apoyo, pero suele ser un miembro de la familia el que asume la máxima responsabilidad y, por lo tanto, el que soporta la mayor sobrecarga física y emocional del cuidado del paciente (Alonso, s.f, p. 323).

Por otra parte, el concepto de cuidador se subdivide en dos grupos: el cuidador informal y cuidador formal.

### **Cuidador formal**

Gómez entiende por cuidado formal el conjunto de “tareas que oferta un profesional especializado y que van más allá de las propias capacidades de las personas para cuidar de sí mismas o de los demás” (2016: 5, citado en Rodríguez y Rodríguez, 2005). Si bien estos cuidadores están capacitados para el manejo de la enfermedad y las diferentes actividades que la coyuntura exige, también están expuestos a una carga de estrés considerable que puede conllevar a problemas tanto a nivel laboral como personal. Estas consecuencias repercuten en su calidad de vida y pueden afectar la forma en que lleva a cabo el cuidado, según diferentes investigaciones que se han realizado sobre la carga de este tipo de cuidadores.

### **Cuidador informal**

El cuidado informal consiste en el “cuidado y atención [ofrecido] fundamentalmente por familiares y allegados, pero también por otros agentes de atención que se dispensa de manera altruista a las personas que presentan algún grado de discapacidad o dependencia” (Gómez, 2016: 4, citado en Rogero, 2009). Por tanto, el cuidador informal es una persona que carece de formación profesional y que se ocupa de la persona mayor de forma circunstancial, por ser un conocido o un familiar.

El estrés ocasionado a raíz de esta situación, acompañado por la falta de experiencia y preparación, se puede convertir en un desgaste no solamente físico sino también mental, lo que influencia directamente la calidad de vida del cuidador y, por lo tanto, también del anciano. En cuanto a los tiempos que dedica el cuidador informal, un estudio realizado por la Facultad de Medicina de la Universidad Nacional de Colombia reveló que “priman los casos que dedican más de 12 horas diarias a este rol (86 %); y para el 94 %, es su labor habitual durante todo el año” (Galindo, Peñas y Parra, 2016: 372).

Como se mencionaba anteriormente, los cuidadores informales de las personas con EA son, casi siempre, miembros de la familia. Por esto, es importante conocer a la familia con más profundidad y las implicaciones para la adaptación familiar debido a la nueva situación.

### **La familia**

Se considera la familia como el grupo primario por excelencia debido a que la persona, desde su nacimiento, se encuentra inmersa en ella, es ahí donde vive y donde desarrolla las habilidades y acumula las experiencias que servirán como base para la vida en todos los

Calidad de vida en cuidadores de Alzheimer  
ámbitos. En este sentido, la familia está unida por un vínculo de pareja, de consanguinidad o de algún otro tipo, en donde es posible identificar algún tipo de lazo. Cabe resaltar que en una familia existen diversos grados de parentesco, razón por la cual no todos sus integrantes mantienen el mismo tipo de relación o cercanía.

Desde la perspectiva sistémica, según Montalvo, Espinosa y Pérez (2013) la familia es un sistema en constante evolución y desarrollo, ya sea por el contexto o bien por los individuos que la conforman. Al interior de la familia, las personas nacen, crecen, se reproducen y mueren dejando a su paso huellas marcadas en la interacción con otros. A su vez, para Minuchin “la familia es una unidad social que enfrenta una serie de tareas de desarrollo. Estas difieren de acuerdo con los parámetros de las diferencias culturales, pero poseen raíces universales” (1979: 39). Por esta razón, una persona no es un ser aislado sino familiar y allí, en la familia, mantiene una continua interacción. Así, al estudiar y conocer más a fondo la familia, hay que tener en cuenta su estructura interna, las reglas de todo el sistema, los subsistemas y las transiciones. Según Moreno, “los momentos de transiciones en la vida familiar producen tensiones que exigen cambios en la organización familiar para adaptarse a las necesidades cambiantes de sus miembros” (2014: 52).

### **La familia y el Alzheimer**

Durante el ciclo de vida familiar ocurren cambios que pueden alterar tanto su estructura como su dinámica. En caso de una amenaza, el sistema moviliza los recursos que ella considera adecuados para afrontar el problema o adaptarse. Cuando uno de los miembros de una familia se enferma de Alzheimer, toda la familia padece esta dolencia ya sea en menor o mayor medida. En otras palabras, la familia del paciente es afectada profundamente por la

Calidad de vida en cuidadores de Alzheimer  
aparición del Alzheimer por los daños causados en los dominios de su funcionamiento  
psicológico, económico y social.

Los familiares cercanos a la persona con Alzheimer, en donde existe un tipo de cuidado y de ayuda, hacen parte del proceso de avance y progresión de la enfermedad y pueden verse afectados tanto a nivel emocional, cognitivo y en su conducta, en los planes que cada persona tenga para el futuro, los significados que se tengan sobre sí mismo, sobre los demás e incluso puede variar el sentido de la vida. Todo esto, debido a que “los problemas aparecen cuando esa persona se convierte en un ser dependiente que necesita ciertos cuidados. En estos casos, cuidar a un enfermo o a un anciano supone una carga económica, una reorganización de la vida cotidiana familiar” (Algado, Basterra y Garrigós, 1997). Así pues, la afectación implica también a los miembros de la familia de la persona afectada y no sólo a quienes velan por el cuidado de sus familiares (cuidadores principales), en la medida en que ya no tienen tiempo para su autocuidado y en el caso de los que no aportan (familia), porque sienten cierta inquietud, miedo e inseguridades.

Las familias que cuentan entre sus miembros con una persona dependiente, como los pacientes de EA, presentan necesidades especiales de tipo económico, precisan de apoyo moral y de un correcto y adecuado asesoramiento en asuntos de la enfermedad propiamente dicha. En suma, requiere de una gran información acerca de todos los recursos existentes para facilitar el cuidado de esa persona.

Según la teoría sistémica de Minuchin, se determina un modelo familiar constituido por los conceptos básicos a tratar en el siguiente apartado, pertenecientes al modelo sistémico estructural.

### **Jerarquías**

Las jerarquías se establecen dadas las funciones de poder y autoridad distribuidas dentro de la familia. Normalmente, los padres son quienes ejercen la autoridad sobre sus hijos y, aún sin decirlo, cada uno de los integrantes de la familia saben quién ejerce el poder y quien tiene el control del hogar. Según Feixas, Muñoz, Compañ y Montesano, “la familia está estructurada jerárquicamente de acuerdo con varias formas de organización” (2016: 24). Tales jerarquías deben estar bien definidas porque, en caso contrario, las interrelaciones familiares tienden a ser caóticas. Así, el poder y la autoridad deben ir de la mano ya que en algunos casos se puede tener el poder, pero no ejercer la autoridad. Las jerarquías, además, son útiles para diferenciar los roles en los subsistemas familiares.

### **Los roles en la interacción familiar**

Para Pillcorema (2013), definiendo los roles se definen las tareas que cada uno de los miembros debe cumplir dentro de la organización familiar. Los roles determinan las interacciones familiares y dotan de sentido las conductas de sus miembros. Es decir, los roles adjudican a cada miembro de la organización familiar un papel: papel de padre, papel de madre, papel de hijo o hija, y cada rol dentro de la familia tiene una ponderación o una carga. Con todo, el peso de los roles no ha de ahogar a las personas en una única dinámica relacional. Las familias funcionales deben ser lo suficientemente flexibles como para permitir



Calidad de vida en cuidadores de Alzheimer que los roles sean intercambiados en función de las necesidades familiares e individuales y en relación con las situaciones que se presentan a lo largo de la vida. Por eso, se permite a un mismo miembro jugar varios roles diferentes para, de esta manera, afrontar de la mejor manera las situaciones.

### **Afrontamiento**

El afrontamiento consiste en el conjunto de los procesos de reacción que operan los individuos. Carretero, Garcés y Ródenas definen el afrontamiento como aquellos “esfuerzos cognitivos y conductuales constantemente cambiantes que se desarrollan para manejar las demandas específicas externas y/o internas que son evaluadas como que exceden o desbordan los recursos de los individuos” (55, citado en Lazarus y Folkman, 1986). Así, el afrontamiento, que se configura de acuerdo a lo que una persona hace o piensa, es la respuesta que ofrecen nuestros mecanismos de defensa ante la resolución de problemas, el manejo de las emociones, ante las dificultades, entre otras.

De las diferentes investigaciones realizadas en torno al afrontamiento, ha sido posible conceptualizar estilos y estrategias de afrontamiento. En cuanto a los estilos de afrontamiento, para Manrique y Miranda (2006) son aquellas predisposiciones de cada persona ante diferentes situaciones que le permiten aplicar diferentes estrategias de afrontamiento, así como su estabilidad temporal. En este sentido, los estilos de afrontamiento son comportamientos conscientes que cada individuo lleva a cabo para afrontar un problema, solucionarlo o conseguir un objetivo.

Por otro lado, Manrique y Miranda (2006) agregan que los estilos de afrontamiento son procesos concretos y específicos que se utilizan en cada contexto y pueden ser cambiantes dependiendo de las condiciones desencadenantes, por lo que existen en realidad muchas estrategias posibles de afrontamiento que puede manejar un individuo. El uso de unas u otras en buena medida suele estar determinado por la naturaleza del estresor y las circunstancias en las que se produce.

Lazarus y Folkman (1986) plantean dos estilos de afrontamiento: uno, centrado en el problema y otro, centrado en la emoción:

- Centrados en el problema: la persona se centra en las maneras para hacer frente a la situación, buscando soluciones al problema. Hay una búsqueda deliberada de solución por la presencia de la situación estresante.
- Centrados en la emoción: la persona busca la regulación de las consecuencias emocionales activadas por la presencia de la situación estresante. Si no funcionan o son insuficientes el primer tipo de estrategias, se pretende aminorar el impacto sobre el individuo (Citado en Manrique y Miranda, 2006: 35)

Se encuentra, entonces, que las personas buscan organizarse y van transmitiendo mediante relatos aquello que buscan y quieren lograr para mantener su estilo de vida. Estos relatos o discursos son conocidos como las *narrativas*.

### **Narrativas**

La narrativa es un género literario, una manera de escribir o contar una historia, caracterizado por la disposición cronológica de una serie de eventos son significativos para el narrador (Díaz, 2007). Al considerar que las narrativas son las estructuras o modelos que la

Calidad de vida en cuidadores de Alzheimer gente suele emplear para contar historias, el enfoque narrativo pretende hacer énfasis, por medio del lenguaje, en la creación de realidades y de respectivos significados, con el fin de registrar lo vivido para narrarlo. Por eso, al narrar, la persona expresa lo vivido en palabras, en tanto ideas y emociones; resignifica las experiencias, llena de sentido la propia historia al renombrar y re-crear una serie de acontecimientos.

## **Diseño metodológico**

### **Tipo de investigación**

Este estudio contempla un tipo de investigación de corte cualitativo por cuanto pretende establecer un acercamiento a la realidad que va a ser objeto de análisis. Esta metodología, definida por Sampieri, Fernández y Baptista, consiste en “la recolección y análisis de los datos para afinar las preguntas de investigación o revelar nuevas interrogantes en el proceso de interpretación” (2014: 7). Por esto, el método cualitativo es adecuado para los fines de esta investigación porque busca un acercamiento a la forma en que las participantes perciben un fenómeno en particular, a saber, la sobrecarga derivada del cuidado de sus familiares con diagnóstico de enfermedad de Alzheimer. Asimismo, intenta describir las creencias y las estrategias de afrontamiento que cada cuidador tiene frente a la labor que realiza ya que cada cuidador experimenta diferentes vivencias y diferentes cargas.

### **Diseño investigativo**

Según lo anterior, el presente trabajo investigativo se ubica en el diseño Hermenéutico, el cual se fundamenta principalmente en la observación resultante de la interpretación. La Hermenéutica, considerada “una teoría general de interpretación, dedicada a la atenta

Calidad de vida en cuidadores de Alzheimer indagación del autor” (Arraez, Calles y Moreno, 2006: 173), se orienta , por tanto, hacia la identificación de los significados ocultos de las cosas, interpretando de la mejor manera las palabras, los escritos, los gestos, al igual que cualquier acto u obra humana. En la presente investigación se pretende realizar dicho análisis con base en lo expresado por los cuidadores, sin perder, eso sí, la singularidad en el contexto de que forma parte. Según Schleiermacher (considerado el padre de la hermenéutica moderna), ésta se comprende como “el arte del entendimiento, a partir del diálogo” (1834, citado en Vásquez, 2005). Por tanto, el objetivo es interpretar las diferentes situaciones vividas por las cuidadoras al momento de estar a cargo de un familiar con Alzheimer, comprender las experiencias de las participantes y entender las actividades que realizan con el fin de disminuir la percepción de sobrecarga. Así pues, se buscó conocer inicialmente el nivel de sobrecarga de la paciente y la forma en la que la experimenta, es decir su percepción de la misma y la manera en que ésta ha influido en su vida, esto a través de una entrevista semiestructurada.

### **Alcance**

Respecto al alcance de la presente investigación, éste será de carácter descriptivo, ya que “busca especificar propiedades y características importantes de cualquier fenómeno que se analice. Describe tendencias de un grupo o población.” (Sampieri, et al., 2014: 92). A lo largo de la investigación y por medio de dos cuidadores de personas con EA se describirán las situaciones por las que están pasando actualmente y las percepciones de su rol o labor por medio de las narrativas generadas. Así, por medio de la experiencia de cada una, será posible saber cómo es el tipo de carga, de qué manera se manifiestan y comprenden las características que componen el afrontamiento de cuidar.

## **Instrumentos**

La investigación empleó varias técnicas o instrumentos para llegar a las conclusiones finales del mismo.

### **a) Consentimiento informado:**

Se define como un documento donde se invita a las personas a participar de manera libre en una investigación. Este documento, que representa una autorización, permite que la información recolectada durante dicho estudio pueda ser utilizada por el o los investigadores del proyecto en la elaboración del análisis y comunicación de esos resultados. Los requerimientos básicos necesarios para que un consentimiento informado sea válido son: libertad de decisión, competencia para decidir e información suficiente (Ministerio de la Protección Social, 2009) (Ver anexo 1).

A través del consentimiento informado se firma la autorización para así poder realizar el procedimiento correspondiente en el cual la persona manifiesta voluntariamente su intención de participar o no en la investigación, después de haber comprendido el objetivo de ésta.

### **b) Entrevista:**

Se aplicará una entrevista cualitativa semiestructurada. En ésta, según Sampieri et al. “pueden hacerse preguntas sobre experiencias, opiniones, valores y creencias, emociones, sentimientos, hechos, historias de vida, percepciones, atribuciones, etcétera.” (2014: 407). A través de preguntas orientadoras, este tipo de instrumento permite conocer las creencias de

Calidad de vida en cuidadores de Alzheimer los entrevistados, los estilos de afrontamiento que utilizan o han utilizado y el significado que asignan a la sobrecarga, y así conocerla más a fondo. Las participantes que harán parte de esta entrevista serán dos mujeres cuidadoras de sus familiares con Alzheimer (Ver anexo 2).

### **Procedimiento**

Una vez seleccionada la población, se concretó con cada participante el día y la hora para la realización de la respectiva entrevista, cuya duración osciló entre los 47 minutos y una hora con 40 minutos. Las entrevistas se realizaron en el mes de marzo de 2020 y tuvieron lugar en distintas locaciones. La primera de ellas fue realizada en la casa de la participante; la segunda entrevista se realizó por medio de una videollamada a través de la aplicación WhatsApp. Para cada entrevista, se presentó el consentimiento informado a cada una de ellas y se grabaron ambas por medio de un celular.

### **Consideraciones éticas**

Para llevar a cabo esta investigación se tuvieron en cuenta los aspectos éticos planteados en la ley 1090 de 2006, los principios éticos de los psicólogos y el código de conducta de la American Psychological Association (APA), basándose principalmente en los siguientes artículos: Artículo 2. Responsabilidad, competencia, estándares morales y legales, confidencialidad, bienestar del usuario, relaciones profesionales, evaluación de técnicas, investigación con practicantes humanos; Artículo 45. El material psicotécnico es de uso exclusivo de los profesionales de psicología; Artículo 49. Los profesionales de psicología dedicados a la investigación son responsables de los temas de estudio, la metodología usada en la investigación y los materiales empleados en la misma, del análisis de sus conclusiones y

Calidad de vida en cuidadores de Alzheimer resultados, así como de su divulgación y pautas para su correcta utilización; Artículo 50. Los profesionales de la psicología, al plantear o llevar a cabo investigaciones científicas, deberán basarse en principios éticos de respeto y dignidad, lo mismo que salvaguardar el bienestar y los derechos de los participantes; Artículo 51. Es preciso evitar en lo posible el recurso de la información incompleta o encubierta.

### **Fuentes de información**

La población de estudio está constituida por dos personas de 71 años y 56 años, que son cuidadoras actualmente de familiares con Enfermedad de Alzheimer. La muestra estuvo compuesta por dos mujeres de la ciudad de Bogotá.

### **Categorías de estudio**

Tabla 1

<b>Categorías</b>	<b>Definición</b>	<b>Preguntas orientadoras</b>
<b>Enfermedad de Alzheimer</b>	Es una enfermedad neurológica progresiva que causa demencia. Se caracteriza por la destrucción de las células que componen el cerebro, las neuronas, lo que provoca cambios estructurales y	¿Qué sabe usted sobre la Enfermedad de Alzheimer?  ¿De dónde ha obtenido la información?

Calidad de vida en cuidadores de Alzheimer

	<p>químicos (Bohórquez, 2019).</p>	<p>¿En qué etapa del Alzheimer está la persona que cuida?</p> <p>¿Qué tratamiento ha recibido la persona con Enfermedad de Alzheimer?</p> <p>¿En qué consiste el cuidado que usted brinda?</p> <p>¿Qué temores siente al momento de cuidar a una persona con EA?</p>
<p><b>Calidad de vida</b></p>	<p>Una propiedad que tiene el individuo para experimentar situaciones y condiciones de su ambiente dependiendo de las interpretaciones y valoraciones que hace de los aspectos objetivos de su entorno (Ardila, 2003).</p>	<p>¿Por qué es usted el cuidador?</p> <p>¿Cómo fue designado para ser el cuidador?</p> <p>¿Hace cuánto tiempo cumple labor de cuidador?</p>



Calidad de vida en cuidadores de Alzheimer

		<p>¿Con qué frecuencia usted brinda los cuidados?</p> <p>Desde que cumple la labor de cuidador, ¿siente que ha habido cambios en la parte familiar?</p> <p>Desde que cumple la labor de cuidador, ¿siente que ha habido cambios en la parte social?</p> <p>¿Se siente satisfecho con su vida social?</p> <p>¿Cómo ha cambiado su vida desde entonces?</p> <p>¿Ha tenido otros cambios a nivel de trabajo, estudios, etc.?</p>
--	--	---

		<p>¿Se ha sentido solo/a en su labor como cuidador?</p> <p>¿Por qué?</p> <p>¿Qué le gustaría hacer en el futuro?</p> <p>¿Qué expectativas tiene para más adelante?</p>
<p><b>Sobrecarga</b></p>	<p>La definición de sobrecarga incluye dos aspectos fundamentales: el objetivo y el subjetivo. La sobrecarga objetiva corresponde a los resultados negativos concretos y visibles del papel del cuidador y la subjetiva se refiere a las sensaciones que el cuidar desencadena, a la evaluación personal de los</p>	<p>¿Qué entiende por sobrecarga al cuidar de una persona con EA?</p> <p>¿Cuántas horas usted dedica al cuidado de esta persona?</p> <p>¿Qué emociones aparecen en el proceso de cuidar a una persona con EA?</p> <p>¿Qué ha hecho para sobrellevar los niveles de</p>

	familiares sobre la situación (Souza, 2011)	estrés en ciertas situaciones agobiantes?
<b>Afrontamiento</b>	Esfuerzo cognitivo y conductual orientado a manejar, reducir, minimizar, dominar o tolerar las demandas externas e internas que aparecen y generan estrés (Manrique y Miranda, 2006).	<p>¿Ha afectado de alguna manera su empleo o las cosas del hogar con las responsabilidades de ser cuidador?</p> <p>¿Tiene usted algún problema de condición física o de salud, que afecte el tipo o la cantidad de cuidado que usted puede proveer? ¿Cuál?</p> <p>¿Cree que ha afrontado la situación adecuadamente?</p> <p>¿Cuáles cree que son sus fortalezas?</p>

Calidad de vida en cuidadores de Alzheimer

		<p>¿Qué tipo de apoyo usted recibe? (Instrumental, económico)</p> <p>¿De quién ha recibido ese apoyo?</p> <p>¿Recibe apoyo formal o informal?</p> <p>¿Qué necesitaría para que ese cuidado sea más efectivo?</p>
--	--	--

**Fuente:** Elaboración propia.

### **Presentación y análisis de resultados.**

El presente trabajo de investigación recolectó la información por medio de entrevistas semiestructuradas (anexo 2) que fueron grabadas (con el consentimiento previo de la participante) (anexo 1) y transcritas para efectos del posterior análisis por categorías (anexo 3).

Luego de revisar estos criterios, se realiza una matriz para organizar las categorías junto con sus tópicos. Luego, se plantean y se organizan las subcategorías las cuales se propusieron con base en la entrevista inicial llevada a cabo con las cuidadoras. En vista de que las narraciones de las participantes reflejaban también estados emocionales, esta información también fue recabada y fue importante para comprender de mejor manera sus testimonios y conocer el análisis de la información una vez transcrita.

Se agruparon estas respuestas emocionales en tres criterios: positiva, negativa y neutrales. Así, se catalogaron como positivas las verbalizaciones acompañadas por expresiones emocionales tales como alegría, esperanza y tranquilidad; como negativas, las verbalizaciones acompañadas por expresiones emocionales tales como miedo, angustia, rabia y tristeza. Por último, se clasificaron como neutrales las verbalizaciones que no están asociadas a ninguna emocionalidad en particular.

A partir de las cuatro categorías (enfermedad de Alzheimer, calidad de vida, sobrecarga y afrontamiento), se analizaron las respuestas en función de doce subcategorías. Esto, se encuentra consignado y definido de forma más clara y específica en la tabla 1, en donde

Calidad de vida en cuidadores de Alzheimer  
 además de ello, se presentan los criterios por los cuales se seleccionaron los aportes más  
 significativos de la narración de cada participante, así:

Tabla 2

*Criterios de categorización*

<b>Enfermedad de Alzheimer</b>		
<b>Subcategoría</b>	<b>Definición</b>	<b>Reglas de asignación</b>
<b>Conocimiento</b>	Son todos los saberes que tiene la persona relacionados con la enfermedad del paciente.	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. La participante hace referencia a la información suministrada por los médicos.</li> <li>2. La participante hace referencia a la experiencia que ha tenido por su anterior familiar.</li> </ol>
<b>Tratamiento</b>	Conjunto de actividades o medicamentos prescritos para contribuir al alivio del paciente.	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Las participantes mencionan que necesitan de autorizaciones para reclamar medicamentos e insumos.</li> </ol>

Calidad de vida en cuidadores de Alzheimer

		<ol style="list-style-type: none"> <li>Las participantes comentaron que sus familiares requieren de algún tipo de tratamiento.</li> </ol>
<b>Cuidado</b>	Es la acción de ayudar a otra persona para su bienestar.	<ol style="list-style-type: none"> <li>Las participantes hacen referencia al cuidado que brindan.</li> <li>Las participantes hacen referencia a la paciencia que se debe tener frente al cuidado del familiar.</li> </ol>
<b>Calidad de vida</b>		
<b>Subcategoría</b>	<b>Descripción</b>	<b>Reglas de asignación</b>
<b>Apoyo económico</b>	Ayuda monetaria ofrecida a una o varias personas para proveer sustento.	<ol style="list-style-type: none"> <li>Las participantes hacen referencia a la ayuda que les brindan sus familiares.</li> <li>Las participantes mencionan que sienten apoyo y esto genera alivio.</li> </ol>
<b>Apoyo familiar</b>	Asistencia a alguno de los miembros del núcleo familiar.	<ol style="list-style-type: none"> <li>La participante obtiene apoyo de sus hermanos.</li> <li>La participante siente carga al no tener un apoyo familiar.</li> </ol>

Calidad de vida en cuidadores de Alzheimer

<p><b>Cuidado domiciliario</b></p>	<p>Es un servicio sanitario en el cual se brinda asistencia a pacientes con problemas de salud que no requieren hospitalización o a pacientes que no puedan desplazarse a los centros de salud.</p>	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Las participantes mencionan que requieren de servicio de enfermera.</li> <li>2. Las participantes mencionan que requieren ayuda por parte de las instituciones de salud para las citas médicas.</li> </ol>
<p><b>Sobrecarga</b></p>		
<p><b>Subcategoría</b></p>	<p><b>Descripción</b></p>	<p><b>Reglas de asignación</b></p>
<p><b>Exceso de horas</b></p>	<p>Cantidad excesiva de horas que la persona invierte en el cuidado de su familiar.</p>	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Las participantes mencionan que a causa de este han perdido vida social.</li> <li>2. Las participantes argumentan que en ciertas ocasiones se sienten deprimidas.</li> </ol>
<p><b>Depresión</b></p>	<p>Trastorno que se caracteriza por una profunda tristeza, pérdida de interés, baja autoestima, etc.</p>	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Las participantes refieren que se sienten tristes en ciertas ocasiones al cuidar de su familiar.</li> <li>2. Las participantes hacen referencia a la soledad que sienten en momentos dados.</li> </ol>
<p><b>Afrontamiento</b></p>		



<b>Subcategoría</b>	<b>Descripción</b>	<b>Reglas de asignación</b>
<b>Cambio de vida social</b>	Variación de factores como relaciones personales, hábitos, ocupaciones o tradiciones.	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Las participantes hacen referencia al cambio generado por el hecho de cuidar de su familiar.</li> <li>2. Las participantes mencionan que este cambio les ha afectado.</li> </ol>
<b>Espiritualidad</b>	Conjunto de creencias que se obtiene mediante la fe o el aprendizaje.	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Las participantes hacen referencia a la fortaleza que les genera acogerse a su religión.</li> <li>2. Las participantes mencionan sentir calma apoyándose en Dios.</li> </ol>
<b>Automotivación</b>	Conversación interna donde la persona se provee a sí misma de razones, impulso, entusiasmo e interés que provoca una acción específica o un determinado comportamiento.	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Las participantes hacen referencia a las acciones alternas que realizan para sentirse mejor.</li> <li>2. Las participantes hacen referencia a que esto les ayuda a sobrellevar el cuidado.</li> </ol>
<b>Avance de la enfermedad</b>	Progresivo deterioro de la salud que avanza mostrando cambios en la persona.	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Las participantes hacen referencia al deterioro cognitivo de su familiar.</li> <li>2. Las participantes hacen referencia a cambios conductuales del familiar.</li> </ol>

### **Descripción**

En el primer contacto que se tuvo con las dos cuidadoras, se indagaron los datos básicos demográficos, así como su historial como cuidadora de una persona con Alzheimer. A continuación, se presentará esta parte de la historia de las cuidadoras entrevistadas.

La cuidadora A es una mujer casada de 71 años, convive con su esposo el cual actualmente es la persona diagnosticada con Alzheimer y con su hijo de 42 años. La cuidadora A es pensionada, vive en el noroccidente de la ciudad, su ocupación es al hogar y goza de condiciones de vida estables. Empezó a cuidar de su esposo una vez enterados de su diagnóstico 4 años atrás. Ambos constituyen una pareja que suma 50 años de casados.

La cuidadora D es una mujer de 56 años, convive actualmente con su hermano y su madre es la persona diagnosticada con Alzheimer, enfermedad que se manifestó en ella hace 8 años. Hace tres años y dos meses que la hija asumió el rol de cuidadora. Para el momento de la entrevista, la cuidadora no contaba con un empleo debido a que ella decidió renunciar para estar al tanto de todo lo relacionado con la paciente. Habitan en el suroccidente de la ciudad.

### **Análisis de categorías**

#### **Enfermedad de Alzheimer**

Dentro de esta categoría se encuentra la subcategoría **conocimiento**, en la cual se puede incluir todo aprendizaje adquirido por las cuidadoras frente a la enfermedad de sus familiares por medio de la experiencia. Aquí se encontró que las dos participantes tienen conocimientos básicos sobre el Alzheimer. Entienden, en todo caso, que el Alzheimer es el causante de la

Calidad de vida en cuidadores de Alzheimer  
degeneración y atrofia de la corteza cerebral, locación que es responsable de las funciones cognitivas superiores, la atrofia comienza por los lóbulos temporales y se extiende luego hacia el parietal (Carretero, Pérez, Sánchez y Balbás, 2011: 12) lo que genera daño progresivo. Estas nociones han sido posibles gracias al constante contacto con los médicos, hecho que les permite indagar y resolver sus dudas. Cabe señalar que la participante A adquirió estos conocimientos con la experiencia que tuvo previamente con uno de sus familiares:

*‘‘No, como te digo yo tuve también la experiencia con mi mamá que murió hace 7-8 años y tenía 90 años, también estuvo bastante tiempo, como 14 años con la enfermedad, entonces ahora estoy aquí acabándola de rematar’’.*

Por su parte, la participante D mencionó que no sabía nada de lo que conllevaba la enfermedad y había adquirido estos conocimientos a partir del contacto en las instituciones de salud, ya que tenía que llevar a su mamá a constantes citas médicas. Ella comentó que:

*‘‘Cuando la empecé a cuidar no sabía bien qué era, no estaba bien empapada, sí sabía que se le olvidaban las cosas y ya, las empezó a olvidar y entonces, cuando la empecé a cuidar, ya cuando la llevaba a las citas yo preguntaba, le preguntaba al neurólogo, le preguntaba al de P y P, al de médico general’’.*

De lo anterior se puede evidenciar que las participantes han adquirido esta información por medio de la comunicación que han tenido con los diferentes especialistas en las instituciones de salud, motivadas por el interés de cuidar de sus familiares de la mejor manera y brindarles la mejor atención.

Otra subcategoría son los **tratamientos** necesarios para el bienestar de sus seres queridos con el fin de frenar un poco la progresión de la enfermedad. A pesar de que las investigaciones hayan establecido que los tratamientos actuales para el Alzheimer no pueden detener el avance de la enfermedad, estos tratamientos tienen como función ralentizar por un tiempo la progresión de los síntomas y el deterioro de la calidad de vida tanto de las personas que tienen Alzheimer como de sus cuidadores. De esta manera, los dos familiares de las cuidadoras reciben varios tipos de tratamientos:

*“le dan medicamentos, ella toma Memantina y Galantamina para lo del Alzheimer como tal, (...) hasta ahorita a fin de mes le mandaron unas terapias que para el habla. Como yo le dije a la doctora que ya estaba dejando de tragar entonces le van a hacer unas terapias para ayudarle a que mastique”* **Participante D**

Algo que dificulta considerablemente su situación es el hecho de tener que solicitar constantemente las autorizaciones correspondientes para poder reclamar los diferentes medicamentos e insumos, así como la asignación de las terapias. Como se observa, las cuidadoras que están a cargo de las personas con Alzheimer tienen que estar al tanto del estado de salud como de sus tratamientos.

La subcategoría de **cuidado** abarca toda aquella atención, interés y servicio que las cuidadoras brindan a los familiares cuando éstos lo necesitan y no pueden hacerlo por ellos mismos debido a la enfermedad. Según Watson, “el cuidado se manifiesta en la práctica interpersonal, que tiene como finalidad promover la salud y el crecimiento de la persona” (1979, citado en Hernández, Navarro, Cedeño y López, 2009). Se trata precisamente del cuidado que las participantes ofrecen a sus seres queridos: una atención continua y

Calidad de vida en cuidadores de Alzheimer permanente, orientada a resolver problemas particulares que afectan la dimensión personal del familiar al que están cuidando. Al respecto, las dos participantes explicaban que:

*‘‘Me desorganiza y me pone los pañales a que se sequen en el clóset ¡Ay! entonces todo eso como que, no, no crea eso cuidar es muy duro’’* **Participante A.**

*‘‘hay días que baja las escaleras bien, pero hay días que está muy dura y cuando hay otra persona, un hermano, alguno que me ayude, bien, pero cuando me toca sola es un sufrimiento’’* **Participante D.**

### **Calidad de vida**

Dentro de esta se encuentra la subcategoría de **apoyo familiar**. Esta noción pretende resaltar que las necesidades generadas al interior de una familia que cuenta con un familiar dependiente de sus parientes no son únicamente de índole económico. Una familia con una persona dependiente de los demás requiere apoyo moral en muchos casos, asesoramiento en asuntos de la enfermedad como tal y, desde luego, una amplia información sobre todos los recursos existentes para facilitar el cuidado de esa persona. En los relatos de las cuidadoras, se evidencia su percepción acerca del apoyo que reciben directamente de sus familiares.

Afirman que este tipo de apoyo es esencial para que las cuidadoras puedan dedicarse por un tiempo a sí mismas, a descansar, a realizar gestiones o a cualquier actividad que necesiten, ya que cuando están cuidando deben poner toda su atención en las personas que cuidan. La participante A refiere que:

*“De manera que entonces, y yo me considero sola, porque yo, en mi núcleo como de familia, no. Ya mi hermano se murió, mi mamá se murió, mi papá se murió y los otros viven en Cali, entonces usted sabe que por teléfono eso no es lo mismo”.*

Como se evidencia, la participante A no cuenta con ningún tipo de apoyo familiar que le permita tener momentos de pausa en su labor de cuidadora lo que genera en ella una carga emocional negativa que se confirma con el tono triste que acompaña su comentario, mientras que para la participante D la situación es diferente ya que ella cuenta con este tipo de apoyo:

*“son 4 fines de semana, somos 4 hermanos, cada uno la cuida cada fin de semana, esa fue mi condición”*

En relación con la subcategoría anterior encontramos otra, el **apoyo económico**, que consiste en el sustento monetario que se brinda a algún familiar para suplir diferentes necesidades materiales. La participante A cuenta con este tipo de apoyo ya que su hijo, que convive con ella, colabora con los diferentes gastos que la participante pueda necesitar para suplir diferentes necesidades. Al respecto, ella menciona que:

*“Pues como te digo afortunadamente nosotros tenemos casas, todo prácticamente es mío, tenemos otra casa, tenemos para allá otras cosas y pues con eso pues no te voy a decir que vivamos a las mil maravillas, pero sí, ahí Carlos (refiriéndose a su hijo) nos ayuda mucho de manera que entonces pues ahí vamos”.*

En cuanto a la participante D, también cuenta con su familia porque recibe de sus hermanos aportes económicos para sus gastos en general, ya que la participante dejó de trabajar. Ella comenta que:

*“porque tengo que dejar de trabajar entonces toca que me colaboren con una cuota para mis gastos, entonces ellos me dan una cuota de 150 mil pesos para mis gastos cada uno”.*

Siguiendo la misma línea se encuentra la subcategoría **cuidado domiciliario**. De ella participa la cuidadora A quien, para la época de la entrevista, solicitaba el apoyo de una enfermera domiciliaria, lo que evidencia el arduo trabajo que representa para una sola persona el cuidado de pacientes con Alzheimer.

*“(…) precisamente en este momento estoy pidiendo enfermera (…)”*

También se puede advertir que, si no se presenta un protocolo de continuidad por parte del tratamiento de la clínica y los médicos tratantes, se va a perder mucho tiempo y progreso en el tratamiento de este tipo de pacientes.

*“El problema de las EPS es que están constantemente cambiando a los médicos, yo por ejemplo, como le decía a la doctora, es que el problema es que yo hoy vengo y ustedes comenzamos un tratamiento bien y dentro de dos, tres, cuatro meses que usted ya está aburrida la cambian y vuelve otra vez a otro y es volvamos a análisis volvamos a la misma cosa y a la hora de la verdad no progresa” **Participante A***

Se puede inferir según lo que cuenta la participante D que las EPS deberían facilitar a este tipo de pacientes, médicos domiciliarios ya que es muy complicado para los cuidadores movilizarlos o trasladarlos hasta las instituciones de salud.

*“ahorita estaba peleando lo de que la vinieran atender acá en la casa el médico”*

**Participante D**

## Sobrecarga

Dentro de esta categoría se encuentra la subcategoría **exceso de horas**, la cual se puede definir como la cantidad de horas que una persona invierte en el cuidado de su familiar y que van más allá de lo normal. Como se puede apreciar, la participante A tiene un exagerado horario que le niega la posibilidad de dedicar tiempo para sí misma. Incluso su sueño se ve afectado:

*“él casi no duerme, desde las 12 de la noche comienza a levantarse al baño, 5, 6 o 7 veces al baño, entonces eso no deja de ser un problema”*

En cuanto a la participante D, se observa que durante el primer año, período en el cual el paciente no empleaba medicamentos para dormir, dedicaba incluso el tiempo de sueño para poder cuidar y atender a su familiar:

*“me tocaba era tirarme al piso, sentarme como en el respaldo de la cama de ella porque me daba era miedo que se me tirara y el sueño me vencía. Entonces lo que hacía era sentarme en el piso, hasta que fuimos al médico y le comenté al doctor y él le mandó una pasta para dormir y ahí ya descanse porque era terrible, levantarme sin dormir hacer oficio fue como unos meses terribles porque se levanta uno mal”*

Llegado a este punto, se encuentra la subcategoría de **depresión**, trastorno caracterizado por una profunda tristeza, pérdida de interés por la mayoría de las cosas, baja autoestima y falta de motivación. Asimismo, relacionado con la sobrecarga de los cuidadores, hace referencia a “las consecuencias psicológicas, físicas y a cambios derivados de la atención a causa de la demencia. Hace referencia a las consecuencias psicológicas, físicas y a cambios



Calidad de vida en cuidadores de Alzheimer derivados de la atención a causa de la demencia” (Pérez, Cartaya y Olano, 2012). Tales fenómenos se evidencian en los testimonios de las cuidadoras.

La participante A relata que en ciertos momentos de frustración, se siente desmotivada por varios aspectos como el constante desorden de su familiar provocado por la misma enfermedad de Alzheimer, lo que la lleva a pensar en soluciones distintas a las que comúnmente realizaría una persona sin dicha enfermedad:

*“a veces tengo mis arrebatos y digo que quiero tirar la toalla, estoy harta, aburrida y ¡hijuemadre! un día voy a dejarlos a ustedes solos y me voy, ¡qué carajo! A mí me va mejor sola, pero no. Yo sé que no lo voy a hacer”*

En la participante A como la participante D se puede percibir la profunda afectación de su estado emocional causada por la lidia con pacientes que padecen deterioro cognitivo y comportamental, viviendo episodios de reiteración de actividades o realización de tareas que les demandan tiempo y casi nada de satisfacción ya que las personas con Alzheimer realizan actividades incoherentes que generan desmotivación a las cuidadoras.

*“estoy en un punto de soledad grande porque mis hijas se abrieron, ahorita como estoy no puedo conseguir una pareja estable porque ¿cómo?, así, ¿cómo?, y pues cualquier persona no se va a aguantar que lo vea cada ocho días”* **Participante D**

Por otra parte, el hecho de no poder cumplir sus sueños y llevar su propia vida es sumamente frustrante para las cuidadoras, lo que nos lleva a identificar una problemática para estas personas.

## **Afrontamiento**

Para iniciar, se tiene en cuenta el **cambio de vida social**, que incluye una variación de actividades y relaciones familiares, personales, hábitos, ocupaciones o tradiciones. En contraste, Lawton (2001) menciona que la calidad de vida social atañe en mayor medida indicadores relativamente objetivos de compromiso con el mundo exterior: el tamaño de la red social, la frecuencia de contactos sociales, la participación en actividades y el espacio social, que empieza a disminuir debido a los cambios ocasionados por la labor de cuidado brindan a sus familiares.

Es muy común que los cuidadores pierdan progresivamente sus amistades, parejas y en general su círculo social y que se desgaste su vida personal, debido no sólo al compromiso adquirido que demanda tal cantidad de tiempo, sino también a la predisposición por parte de las personas que visitan a los cuidadores por temor a la reacción de las personas con Alzheimer. Una de las cuidadoras expresaba que:

*“Claro, es que yo comencé como a alejarme de todo el mundo o... no. Alejarme, no, empecé pues ya no tenía el grupo de amigas, que no sé qué, bueno que yo fuera a tomarnos un tinto, que a fumarnos un cigarrillo o bueno alguna cosa (...)”* **Participante A**

Así, se nota cómo los cuidadores deben reacomodar sus tiempos y se evidencia el modo en que su círculo social se va reduciendo cada vez más ya que, para los cuidadores, la prioridad es el tiempo y el cuidado que deban dedicar a las personas con Alzheimer.

*“ya no puedo salir el día que quiera, porque entre semana no puedo, tengo que estar me horas con ella, entonces cuando me invitan algo tengo que cuadrar es para los tres días que yo salgo”* **Participante D**

Siguiendo con la misma línea de análisis, la subcategoría **espiritualidad** consiste en el conjunto de creencias que se obtienen mediante la fe o el aprendizaje, para la cual se llevan a cabo prácticas como la oración, rezos, cantos, alabanzas y adoración, dependiendo de la creencia. Se observa que para aquellos cuidadores que tienen alguna creencia religiosa o cierta espiritualidad es más fácil y llevadera la labor como cuidadores porque, por medio de su fe, encuentran tranquilidad y alivio porque entienden que su labor constituye un acto de bondad y servicio.

*“Sí, yo creo, yo soy católica, no... Yo creo mucho en Dios y todo, yo sé que mi Dios no me desampara (...) Si eso me ha ayudado, sí, al menos a estar como te digo yo, que los domingos la misa en vivo con todo, yo le rezo y yo estoy tranquila en ese sentido”.* **Participante A**

Según lo que relata la participante D, se percibe que encuentra un gran descanso, así como la promesa de una futura recompensa al escuchar música religiosa; considera que la labor realizada es una fuente de esperanza:

*“a veces me gusta mucho escuchar música cristiana cuando estoy así porque eso me calma (...) si yo quiero una buena vejez tengo que sembrar para recoger, aspiro eso, aspiro a que igual es un mandato de Dios cuidar a los padres ¿no?”.*

En la siguiente subcategoría se encuentra la **automotivación** de las cuidadoras, proceso en el que se genera una conversación interna donde la persona se da a sí misma las razones, el impulso, el entusiasmo y el interés derivados de una acción específica o de un determinado comportamiento. Según el relato de la participante, ella encuentra un incentivo especial por el hecho de que la persona que cuida es su madre y eso la impulsa a querer continuar con mayor ánimo para no desfallecer y declinar ante la actividad agobiante que está llevando a cabo.

*“pero pues trato de luchar por ello porque uno tiene que pensar en mi mamá, mi mamá pensó en mí muchos años y eso es una realidad”* **Participante D**

En el caso de la participante A no se evidenció automotivación alguna y toda su motivación proviene de la parte espiritual.

Dentro de esta misma categoría encontraremos la subcategoría relacionada con el **avance de la enfermedad**, es decir el progresivo deterioro de la salud de una persona que se evidencia en los cambios sufridos. La participante A relata que ha visto un deterioro significativo en su esposo ya que cada vez olvida más las cosas y le cuesta más trabajo realizar sus actividades rutinarias, como tender su cama, ubicar adecuadamente su ropa y otros elementos en el sitio adecuado, ponerse el pañal. Esto genera indisposición, frustración y atraso en las labores de la cuidadora.

*“la ropa sucia me la guarda, me la dobla y la pone adentro del closet, eso me desespera, que pone lo que no debe poner allá y yo era muy organizada ¿y ahora entonces?, eso cómo que me desespera, cuando tiende la cama, si pone las cobijas no pone la sábana y si pone la sábana no pone las cobijas, no como antes que la tendía bien”*

Para la participante D, el deterioro de la salud de su familiar es significativo debido no solo que ahora se pierde al salir sola sino que incluso ha dejado de comer y ha perdido la capacidad de controlar los esfínteres, lo que conlleva un mayor cuidado, es decir, a aumentar el tiempo y la dedicación con su mamá:

*“caminaba solita. Uno le hablaba a los celadores que no la dejaran salir y ella se daba su vuelta acá en el conjunto, ya después de eso pues ya empezó a olvidar esfínteres, ya tocó*

Calidad de vida en cuidadores de Alzheimer  
*empezar con el pañal, ya se fue poco a poco poniendo más dura y ya se volvió más  
olvidadiza en el sentido que lo veía a uno y no lo reconocía como hijo (...) como yo le dije a  
la doctora que ya estaba dejando de tragar entonces le van hacer unas terapias para  
ayudarle a que mastique''* **Participante D**

## **Discusión**

A partir de los hallazgos con base en las entrevistas realizadas a 2 mujeres cuidadoras de familiares con Alzheimer, pertenecientes a la ciudad de Bogotá y teniendo en cuenta el objetivo principal de la investigación, a saber, comprender las representaciones de cuidadores de pacientes con enfermedad de Alzheimer en relación a la sobrecarga que experimentan al cuidar a un familiar con esta enfermedad, se presenta a continuación la discusión de los resultados de la investigación.

Con relación al primer objetivo de la investigación, conocer las creencias asociadas a la EA y al cuidado que necesita un paciente por parte del cuidador, las participantes refieren en las narrativas que el conocimiento que tenían sobre la enfermedad al inicio del proceso era diferente al que actualmente tienen, ya que a medida que avanzaba la enfermedad ellas indagaban con los diferentes profesionales de la salud. Cabe recordar que la participante A ya contaba con alguna experiencia y conocimiento sobre esta enfermedad debido a que otro familiar había padecido la misma enfermedad. Con todo, la escasez de conocimiento es la situación que genera más problemas en los cuidadores. De hecho, las dudas, el temor y la confusión hicieron que al principio ellas no se informaran sobre la EA. En todo caso, el

Calidad de vida en cuidadores de Alzheimer desconocimiento generaba en ellas miedo respecto a la atención y cuidado que podrían brindarle a su familiar. Así, Martínez (2009) ratifica en su estudio que hasta el 96% de los cuidadores refiere desconocimiento y miedo a enfrentarse al enfermo, independientemente de que los cuidadores se consideren personas dispuestas a aprender y a realizar los cuidados que requiera su familiar.

*“Sí, porque por ejemplo cuando yo voy al médico, le digo yo Doctor es que el todavía sigue con el cuento de su agresividad, pero entonces, pues si yo sé que eso no se cura, pero pues tenerlo reposadito”* **Participante A**

En cuanto a las creencias que se transmiten respecto al cuidado que debe brindarse en cualquier circunstancia a un familiar, el discurso de la participante D es una clara prueba. Ella asumió el rol de cuidadora y lo ha venido realizando debido a que tiene ciertas creencias familiares sobre el cuidado de familiares y, “dichas creencias influyen en los procesos y la dinámica familiar; a su vez las conductas que se producen como resultado de estas creencias sirven para justificar y mantener las representaciones” (Valdés, 2007, p.40). Así, es importante conocer estas creencias para poder entender la manera en que las personas actúan en su vida y el significado que asignan a ellas.

*“si yo quiero una buena vejez tengo que sembrar para recoger, aspiro eso, aspiro a que igual es un mandato de Dios es cuidar a los padres ¿no? (...) Yo lo hago porque, de pronto por eso lo hago, porque espero que mi hija mayor me respalde igual, me responda con amor cuando lo necesite”* **Participante D**

Con relación al segundo objetivo de la investigación, describir las situaciones que los cuidadores asocian a sobrecarga al cuidar a un paciente con EA, se identificó que el mayor factor de sobrecarga es el exceso de horas que las cuidadoras dedican a su labor, circunstancia que puede afectar el desempeño de estas personas. En lo que respecta a la participante A, ella cuida de su familiar las 24 horas del día, los 7 días de la semana, es quien está a cargo de todas las labores tanto del hogar, como de los asuntos relacionados con su familiar, situación que ha generado en ella cambios significativos en su vida personal y social. Al respecto Flores, Rivas y Seguel (2012) mencionan que los cuidadores dedican 14,3 horas diarias al cuidado, debido a la condición de dependencia severa presente en todos los adultos mayores ocasionada por el declive de sus capacidades funcionales y de su autonomía, impidiéndoles realizar las actividades de la vida diaria.

*“Si, las 24 horas del día los 7 días a la semana, entonces uno dice ¡ay ay ay! como que mucho peso (...) no es que yo doy todo, que el mercado, todo lo tengo que hacer yo ¿porque quien más lo hace?, no tengo a nadie más que lo haga ¿y entonces?”* **Participante A**

De igual manera, a partir de las narraciones de las dos participantes analizar que el cambio de rol tanto de ser esposa o hija a pasar a ser cuidadora de sus familiares con Alzheimer revierte en ellas de manera negativa en la calidad de vida de estas personas. Para Pillcorema (2013) los roles definen las tareas que cada una de uno de los miembros deben cumplir dentro de la organización familiar, los roles organizan las interacciones familiares. A su vez se pudo comprobar que a más edad y avance de la enfermedad, mayor es el grado de sobrecarga ocasionada debido precisamente a que el deterioro de las condiciones de salud hace más

Calidad de vida en cuidadores de Alzheimer  
difícil su labor como cuidadoras. Cabe señalar, en este sentido que, si no existe apoyo familiar, también será mayor el grado de sobrecarga de los cuidadores.

Asimismo, las participantes reportaron no haber recibido ninguna atención especial para los cuidadores por parte de las instituciones de salud, hecho que ahonda la sensación de sobrecarga en ellas, ya que toda la atención en salud es dedicada a los pacientes con Alzheimer.

*“Si debería haber un apoyo para los cuidadores, pero según ellos no”* **Participante D**

En ciertos momentos de tensión el cuidador percibe las situaciones como estresantes e incluso amenazadoras. Es allí donde se ve sin recursos suficientes para poder afrontarlas lo que deriva en ciertos niveles de estrés. Según el Ministerio de Salud (2015) “estas respuestas emocionales negativas pueden disparar respuestas fisiológicas o conductuales como no descansar lo suficiente, no tener una alimentación adecuada, descuidar el propio estado de salud, no acudiendo a los médicos por su propio estado de salud” (p. 19). Una de esas respuestas negativas puede ser los estados de depresión. Aunque todos los individuos experimentan sentimientos negativos que surgen y desaparecen con el tiempo, en la mayoría de los casos los sentimientos de los cuidadores retornan con más intensidad provocando en ellos un agotamiento emocional y cansancio. Esto genera que se enojen fácilmente con la persona que cuidan o con otras personas cercanas a su núcleo, sucesos que pueden ser una señal de advertencia de la depresión.



*‘‘hay ratos, hay momentos que me agarran como sentimiento de depresión, como del aburrimiento, pero pues trato de luchar por ello porque uno tiene que pensar en mi mamá, mi mamá pensó en mí muchos años y eso es una realidad’’* **Participante D**

El apoyo psicológico es vital en este aspecto ya que les permitiría a las cuidadoras expresar su malestar y liberar cargas emocionales al hablar con personas ajenas al núcleo familiar porque con ellas podría expresarse sobre aspectos que no puede o no debe tratar con las personas cercanas a su núcleo familiar.

Con relación al tercer objetivo de la investigación, identificar las estrategias que los cuidadores emplean para contrarrestar la sobrecarga experimentada al cuidar a un paciente con EA, se hallaron estrategias de afrontamiento como la religión. Se puede afirmar, entonces, que la espiritualidad y la religiosidad es un gran paliativo en los procesos de estrés de las cuidadoras. Sin duda, la religiosidad y la espiritualidad de los cuidadores son aspectos que ameritan una mayor investigación.

Entre los diferentes recursos personales que potencialmente pueden influir en el estrés de los cuidadores, Leblanc, Driscoll, y Pearlin (2004) han considerado la religiosidad como un factor que podría tener un efecto mediador y moderador sobre el malestar de los cuidadores (citado en López, Márquez, Romero y Losada, 2013). En todo caso y como sugerimos arriba, la influencia de la espiritualidad en el proceso de estrés del cuidador ha sido escasamente explorada.

*“no pues salir adelante a ver qué, hasta que yo pueda, hasta que Dios me dé licencia para soportar todo esto (...) fortaleza mamita lo que le pido a mi Dios todos los días, Ay, señor dame fortaleza para seguir luchando con esto (risas)”* **Participante A**

La espiritualidad, entonces, resulta un factor protector para la cuidadora y, por medio de la fe y la espiritualidad, adquiere fortalezas para poder continuar atendiendo de la mejor manera a su familiar. Según la narración de la participante, estas prácticas resultan positivas de lo que se puede concluir que orar, ir a las iglesias, entre otras, la llena de resistencia.

Otra estrategia utilizada por las cuidadoras para disminuir la carga es la automotivación. Un elemento básico de esta capacidad es el optimismo con que estas cuidadoras afrontan la vida.

*“hay veces hace falta eso, uno que lo motive a uno, yo trato de hacerlo yo misma cuando ya me siento aburrida (...) ahorita tengo tiempo para mí, tiempo que ni se aprovecharlo porque he aprendido cosas que yo nunca había hecho como hacerme una mascarilla, en los tiempos de trabajar ni me había hecho una mascarilla, pero entonces ahorita estoy aprendiendo a atenderme un poquito más como mujer”* **Participante D**

En cuanto a las limitaciones que se afrontaron durante la investigación, destacó la coyuntura que en estos momentos viven las sociedades actuales ocasionada por el virus que se está propagando. Entre los cambios comportamentales provocados por esta situación, la orden de distanciamiento social conllevó la realización de una de las entrevistas virtualmente

Calidad de vida en cuidadores de Alzheimer y, de consecuencia, a la búsqueda de los recursos de la participante para poder llevar a cabo dicha entrevista, ya que ella no tenía conocimiento de cómo utilizarlos.

## **Conclusiones**

Las participantes mencionan que existe una negligencia por parte de las instituciones de salud porque, con frecuencia, los diferentes procedimientos médicos que requieren los pacientes no se realizan por la inoportuna atención, la tardanza en la asignación de las citas de control y rotación de los profesionales que les brindan este tipo de atención, por lo que es normal que, luego de tres o cuatro meses, el paciente y su cuidadora sean atendidos por un médico diferente.

Se observa que las participantes de la investigación atribuyen la percepción de sobrecarga al exceso de horas que demanda el cuidado de su familiar, lo que ocasiona distanciamiento y un cambio notorio en la vida social, afectando incluso la vida laboral.

La calidad de vida de un cuidador principal influye en el grado de satisfacción que tiene de su propia vida, así como en los cuidados que proporciona al familiar que padece la enfermedad. También es importante señalar que el vínculo de parentesco entre las cuidadoras y el paciente con EA es un criterio que les permite interpretar o justificar la sobrecarga ya que, en uno de los casos, la hija es quien asume la tarea de cuidar a su madre, lo que para ella representa una función normal por su rol de hija.

El hecho del cambio de rol, de esposa o hija a cuidadora de sus familiares con Alzheimer es otro de los factores que influyen de manera negativa en la calidad de vida de estas personas, porque además de esta tarea, tienen a su cargo otras, como el ser amas de casa y cumplir con las obligaciones del hogar.

Hay que reconocer que las participantes perciben niveles de sobrecarga leve del cuidado que brindan. Esto se debe a que las cuidadoras obtienen ingresos económicos por parte de su núcleo familiar, lo que hace más tolerable el cuidado de una persona enferma de este tipo de demencia. Así, al contar con un apoyo económico, no hay demasiada preocupación por las necesidades ni del paciente ni del cuidador y, por lo tanto, estas se pueden suplir con más facilidad y cuando se requiera.

Los obstáculos que se pudieron encontrar en cuanto al diseño metodológico, puesto que esta investigación se basa en la hermenéutica, es decir la interpretación del dialogo y los discursos, tuvieron que ver en su mayoría con el hecho de no haber podido tener un mayor alcance con la población donde se pudieran extender variables como rangos de edad, de género, entrevistando a algún cuidador hombre para así poder permitir la valoración de otros discursos y otras narrativas que posiblemente pudieron quedar afuera.

La pregunta de investigación en cierta medida se respondió porque se abordaron las representaciones que las cuidadoras tienen sobre esa sobrecarga que genera el hecho de cuidar de su familiar.

En cuanto a las dificultades que se presentaron en la metodología, subrayamos el número escaso de investigaciones de orden cualitativo y la abundancia de trabajos de orden cuantitativo. Así, se sugiere abordar más el enfoque cualitativo en futuras investigaciones.

El hecho de abordar el tema de la familia como un todo, como un sistema, constituye un aporte tanto para la disciplina como para el programa de psicología. Así, la EA involucra a la totalidad de la familia ya que, cuando se diagnostica una enfermedad de salud mental, se afectan todas las personas cercanas, como si los familiares hicieran parte de un sistema. Además, el deterioro mental termina de una u otra manera afectando al cuidador o al mismo sistema familiar. Por tanto, poder trabajar con este tipo de población, los cuidadores, les permite a los estudiantes aprender y trabajar con diferentes enfoques de la psicología para realizar un abordaje más profundo del ésta.

Sin embargo, al realizar la recolección empírica de los datos se pudo identificar que los cuidadores no contaban con un apoyo económico por parte del núcleo familiar. Siendo un hallazgo inesperado, aportó significativamente para el análisis de la investigación, y se pudo establecer que en ambos casos existe una persona que proporciona este tipo de apoyo, lo que ayuda a aliviar el malestar económico y la sobrecarga.

Durante la realización del trabajo de grado, en consecuencia, fue posible potenciar mucho más las habilidades de investigación cualitativa, así como la sensibilidad de investigación sociocultural al poder tener un acercamiento con este tipo de población.

## Calidad de vida en cuidadores de Alzheimer

### **Recomendaciones**

Concluida la investigación, se espera una mejoría en la red de apoyo a cuidadores que tengan familias con demencia tipo Alzheimer. Para esto, se proponen las siguientes recomendaciones.

Es fundamental detectar a tiempo a los cuidadores que presentan cierto tipo de sobrecarga para establecer medidas preventivas y brindar orientación para atender y reducir el desgaste padecido frente a su labor, dada la fragilidad en las redes de apoyo. Asimismo, las instituciones de salud deberían contar con programas especializados para acompañar a este tipo de población.

Además, es necesario implementar estrategias para afrontar otros problemas importantes que puedan surgir con esta población en el proceso de apoyo al cuidador y que son necesarias para mantener la estructura familiar, la comunicación sana entre los miembros de la familia, para que no se desechen los planes y proyectos de vida a causa de la urgencia del cuidado.

Calidad de vida en cuidadores de Alzheimer  
**Referencias**

Algado, M. Basterra, A. y Garrigós, J. (1997). Familia y enfermedad de Alzheimer. Un enfoque cualitativo. *Revista Anales De Psicología*. Recuperado de:  
<https://revistas.um.es/analesps/article/view/30661>

Alonso, D. (s.f). Cuidados de la familia: el cuidador principal. *Manual de Enfermería. Prevención y Rehabilitación Cardíaca*. Recuperado de: <https://docplayer.es/273076-Cuidados-de-la-familia-el-cuidador-principal-dolores-gil-alonso.html>

Alzheimer's Germ Quest. (2018). La enfermedad de Alzheimer también es importante en América Latina. Recuperado de: <https://alzgerm.org/news/la-enfermedad-de-alzheimer-tambien-es-importante-en-america-latina/>

Achury, D., Castaño, H., Gómez, L., y Guevara, N (2011). Calidad de vida de los cuidadores de pacientes con enfermedades crónicas con parcial dependencia. *Investigación en Enfermería: Imagen y Desarrollo*. Recuperado de:  
<https://www.redalyc.org/pdf/1452/145221282007.pdf>

Ardila, R. (2003). Calidad de vida: una definición integradora. *Revista Latinoamericana de Psicología*. Recuperado de: <https://www.redalyc.org/pdf/805/80535203.pdf>

Calidad de vida en cuidadores de Alzheimer  
Arráez, M., Calles, J., Moreno, L. (2006). La Hermenéutica: una actividad interpretativa.

*Sapiens. Revista Universitaria de Investigación*. Recuperado de:

<https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=410/41070212>

Barreto, R., Coral, R., Campos, M., Gallardo, K., y Ortiz, V. (2015). Cuidadores y cuidadoras familiares de personas con enfermedad crónica en Colombia: más similitudes que diferencias. *Salud Uninorte*. Recuperado de:

<http://rcientificas.uninorte.edu.co/index.php/salud/article/viewArticle/6988/8025>

Bohórquez, A. (2019). Guía Alzheimer 2019. Comunicación y conductas. Familiares.

Recuperado de: <https://www.ceafa.es/files/2019/06/guia-alzheimer-2019-de-comunicacion-y-conducta-para-familiares-eulen-y-ceafa.pdf>

Cabrera, A., Casteleiro, E., Argüelles, J., Piña, J., y Cordero, J. (2012). Actualización en diagnóstico y manejo de las demencias. Aportes prácticos en nuestro contexto.

*Revista Finlay*. Recuperado de:

<http://www.revfinlay.sld.cu/index.php/finlay/article/view/76/1271>

Carreto, V., Pérez, C., Sánchez, V., y Balbás, A. (2011). Guía práctica para familiares de enfermos de Alzheimer. 12. Recuperado de:

[https://www.fundacionreinasofia.es/Lists/Documentacion/Attachments/13/Guia%20practica%20familiares%20de%20enfermos%20de%20Alzheimer\\_final.pdf](https://www.fundacionreinasofia.es/Lists/Documentacion/Attachments/13/Guia%20practica%20familiares%20de%20enfermos%20de%20Alzheimer_final.pdf)



Cerquera, A. (2014). Efectos de cuidar personas con Alzheimer: un estudio sobre cuidadores formales e informales. *Pensamiento psicológico*. Recuperado de:

[https://revistas.javerianacali.edu.co/index.php/pensamientopsicologico/article/view/69](https://revistas.javerianacali.edu.co/index.php/pensamientopsicologico/article/view/696)

[6](https://revistas.javerianacali.edu.co/index.php/pensamientopsicologico/article/view/696)

Cruz, M., Pérez, M., Villegas, E., Flores, N., Ibarra, E., y Laris, P. (2013). Carga objetiva y subjetiva en personas con enfermedad mental: evidencias empíricas. *Pensando*

*Psicología*. Recuperado de

<https://revistas.ucc.edu.co/index.php/pe/article/view/619/584>

Cruz, R. y Cardona, P. (2007). Síndrome de carga del cuidador. *Revista Colombiana de*

*Psiquiatría*. Recuperado de: <http://www.scielo.org.co/pdf/rcp/v36s1/v36s1a05.pdf>

Díaz, O. (2007). El modelo narrativo en la psicoterapia constructivista y construccionista.

Recuperado de: [https://www.avntf-evntf.com/wp-content/uploads/2016/06/Apuntes-](https://www.avntf-evntf.com/wp-content/uploads/2016/06/Apuntes-Roles-y-mitos-Carreras-2014.pdf)

[Roles-y-mitos-Carreras-2014.pdf](https://www.avntf-evntf.com/wp-content/uploads/2016/06/Apuntes-Roles-y-mitos-Carreras-2014.pdf)

Espín, A. (2010). Estrategia para la intervención psicoeducativa en cuidadores informales de adultos mayores con demencia. Ciudad de La Habana. *Tesis Doctoral*, Universidad de

Ciencias Médicas de La Habana. Recuperado de:

[http://www.sld.cu/galerias/pdf/sitios/revsalud/tesis\\_ana\\_margarita\\_espin.pdf](http://www.sld.cu/galerias/pdf/sitios/revsalud/tesis_ana_margarita_espin.pdf)

Calidad de vida en cuidadores de Alzheimer  
Feixas, G., Muñoz, D., Compañ, V., y Montesano, A. (2016). El modelo sistémico en la  
intervención familiar. *Universidad de Barcelona*. Recuperado de:

[http://diposit.ub.edu/dspace/bitstream/2445/31584/6/Modelo\\_Sistemico\\_Enero2016.pdf](http://diposit.ub.edu/dspace/bitstream/2445/31584/6/Modelo_Sistemico_Enero2016.pdf)

Flores, E., Rivas, E., y Seguel, F. (2012). Nivel de sobrecarga en el desempeño del rol del  
cuidador familiar de adulto mayor con dependencia severa. *Ciencia y  
enfermería*. Recuperado de: <https://dx.doi.org/10.4067/S0717-95532012000100004>

González, R., Valle, A., Arce, R., y Fariña, F. (2010). *Calidad de vida, bienestar y salud*.

Recuperado de:

[https://www.researchgate.net/publication/288653542\\_Calidad\\_de\\_vida\\_bienestar\\_y\\_salud](https://www.researchgate.net/publication/288653542_Calidad_de_vida_bienestar_y_salud)

Gómez-Galindo, A., Peñas, O., y Parra, E. (2016). Caracterización y condiciones de los  
cuidadores de personas con discapacidad severa en Bogotá. *Revista de Salud Pública*.

Recuperado de:

<https://revistas.unal.edu.co/index.php/revsaludpublica/article/view/53048/62577>

Gutiérrez, H., Sierra, A., Gómez, G., y Riquelme H. (2016). Recursos y fortalezas del  
cuidador familiar de enfermos con demencia en Monterrey, Nuevo León, México.

*Revista Argentina Alzheimer y otros trastornos cognitivos*. Recuperado de:

<http://alzheimer.org.ar/revista/revista24-2016.pdf>

- Hernández, F., Navarro, V., Cedeño, L., y López, O. (2009). El significado de cuidado en la práctica profesional de enfermería. *Aquichan*. Recuperado de:  
<http://www.scielo.org.co/pdf/aqui/v9n2/v9n2a02.pdf>
- Hernández, R., Fernández, C., & Baptista, P. (2014). Metodología de la investigación, Sexta edición. Ciudad de México, México: Mc Graw Hill Educación. Recuperado de:  
<http://observatorio.epacartagena.gov.co/wp-content/uploads/2017/08/metodologia-de-la-investigacion-sexta-dicion.compressed.pdf>
- Herrero, S. (2016). Formalización del concepto de salud a través de la lógica: impacto del lenguaje formal en las ciencias de la salud. *Ene*. Recuperado de:  
[http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1988-348X2016000200006](http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1988-348X2016000200006)
- Lara, J., Sánchez, A., y Ríos, N. (2013). Descripción de estilos y estrategias de afrontamiento de los cuidadores de mujeres con cáncer de mama. *Tesis de grado*. Recuperado de:  
<http://polux.unipiloto.edu.co:8080/00000897.pdf>
- Larbán, J. (2010). Ser cuidador; el ejercicio de cuidar. *Cuadernos de psiquiatría y psicoterapia del niño y del adolescente*. Recuperado de:  
<http://www.seypna.com/documentos/articulos/ser-cuidador-ejercicio-cuidar.pdf>
- Llibre, J., y Gutiérrez. (2014). Demencias y enfermedad de Alzheimer en América Latina y el Caribe. *Revista Cubana de Salud Pública*. Recuperado de:  
<https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=214/21431356008>

López, J., Márquez, M., Romero, R., y Losada, A. (2013). Espiritualidad y religiosidad en cuidadoras de personas con demencia como posibles factores protectores de maltrato, *Revista de Ciencias Sociales*. Recuperado de:

[https://www.researchgate.net/publication/329178190\\_Espiritualidad\\_y\\_religiosidad\\_en\\_cuidadores\\_de\\_personas\\_con\\_demencia\\_como\\_posibles\\_factores\\_protectores\\_de\\_maltrato\\_Sociedad\\_y\\_Utopia\\_Revista\\_de\\_Ciencias\\_Sociales\\_41\\_402-423](https://www.researchgate.net/publication/329178190_Espiritualidad_y_religiosidad_en_cuidadores_de_personas_con_demencia_como_posibles_factores_protectores_de_maltrato_Sociedad_y_Utopia_Revista_de_Ciencias_Sociales_41_402-423)

Navarro, M., Jiménez, L., García, M., Calleja, M. y Blanco, E. (2017). Los enfermos de Alzheimer y sus cuidadores: intervenciones de enfermería. *Gerokomos*. Recuperado de <http://scielo.isciii.es/pdf/geroko/v29n2/1134-928X-geroko-29-02-00079.pdf>

Manrique, C., Miranda, A. (2006). Estilos y estrategias de afrontamiento en adolescentes. *Revista de psiquiatría y salud mental*, (7)1, p. 33-39. Recuperado de: [http://www.mdp.edu.ar/cssalud/deptoterapia/archivos/Psicologia\\_General\\_SEMINARIO/ESTILOS\\_Y ESTRATEGIAS\\_DE\\_AFRONTAMIENTO\\_en\\_adolescencia.pdf](http://www.mdp.edu.ar/cssalud/deptoterapia/archivos/Psicologia_General_SEMINARIO/ESTILOS_Y ESTRATEGIAS_DE_AFRONTAMIENTO_en_adolescencia.pdf)

Martínez, F. (2009). Necesidades de aprendizaje del cuidador principal para el tratamiento del anciano con demencia tipo Alzheimer. *Revista Cubana de Enfermería* [revista en Internet] Recuperado de: [http://scielo.sld.cu/scielo.php?pid=S0864-03192009000200006&script=sci\\_arttext](http://scielo.sld.cu/scielo.php?pid=S0864-03192009000200006&script=sci_arttext)

Manrique, C., y Miranda, A. (2006). Estilos y estrategias de afrontamiento en adolescentes.

*Revista de psiquiatría y salud mental*. Recuperado de:  
[http://www.mdp.edu.ar/cssalud/deptoterapia/archivos/Psicologia\\_General\\_SEMINARIO/ESTILOS\\_Y ESTRATEGIAS\\_DE\\_AFRONTAMIENTO\\_en\\_adolescencia.pdf](http://www.mdp.edu.ar/cssalud/deptoterapia/archivos/Psicologia_General_SEMINARIO/ESTILOS_Y ESTRATEGIAS_DE_AFRONTAMIENTO_en_adolescencia.pdf)

Ministerio de la Protección Social. (2009). Garantizar la funcionalidad de los procedimientos de consentimiento informado. Recuperado de:

<https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/1/Garantizar%20la%20funcionalidad%20de%20los%20procedimientos%20de%20consentimiento%20informado.pdf>

Minuchin, S. (1974). Familias y terapia familiar. Barcelona: Gredisa. recuperado de:

<https://www.cphbidean.net/wp-content/uploads/2017/11/Salvador-Minuchin-Familias-y-terapia-familiar.pdf>

Montalvo, J., Espinosa, M., y Pérez, A. (2013). Análisis del ciclo vital de la estructura

familiar y sus principales problemas en algunas familias mexicanas. *Alternativas*

*psicológicas*. Recuperado de: <http://pepsic.bvsalud.org/pdf/alpsi/v17n28/n28a07.pdf>

Moreno, A. (2014). Manual de terapia sistémica principios y herramientas de intervención.

Recuperado de:

<https://books.google.com.co/books?id=FMTyDQAAQBAJ&printsec=frontcover&dq=la+familia+sistemica+pdf&hl=es->

Calidad de vida en cuidadores de Alzheimer  
[419&sa=X&ved=0ahUKEwjokuv\\_\\_dHpAhUNiqwKHUPpAbgQ6AEIJzAA#v=onepage&q=Los%20momentos%20de%20transici%C3%B3n%20en%20la%20vida%20familiar%20&f=false](https://doi.org/10.1111/j.1365-2214.2011.03119.x)

Ocampo, J., Herrera, J., Torres, P., Rodríguez, J., Lobo, L., y García, C. (2007). Sobrecarga asociada con el cuidado de ancianos dependientes. *Colombia Médica*. Recuperado de: <http://www.scielo.org.co/pdf/cm/v38n1/v38n1a05.pdf>

Organización Mundial de la Salud, (s.f). La gente y la salud ¿Qué calidad de vida? Recuperado de:  
[https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/55264/WHF\\_1996\\_17\\_n4\\_p385-387\\_spa.pdf?sequence=1&isAllowed=y](https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/55264/WHF_1996_17_n4_p385-387_spa.pdf?sequence=1&isAllowed=y)

Organización Mundial de la Salud, (2019). Demencia. Recuperado de:  
<https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/dementia>

Organización Mundial de la Salud, (2017). La demencia: una prioridad para la salud pública. Recuperado de: [https://www.who.int/mental\\_health/neurology/dementia/es/](https://www.who.int/mental_health/neurology/dementia/es/)

Peinado, A., y Garcés, E. (1998). Burnout en cuidadores principales de pacientes con Alzheimer: el síndrome del asistente desasistido. *Anales de Psicología*. Recuperado de: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=16714108>

Calidad de vida en cuidadores de Alzheimer  
Pérez, M., Cartaya, M., y Olano, B. (2012). Variables asociadas con la depresión y la sobrecarga que experimentan los cuidadores principales de los ancianos con Alzheimer. *Revista Cubana de Enfermería*. Recuperado de:  
[http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0864-03192012000400007&lng=es&tlng=es](http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-03192012000400007&lng=es&tlng=es).

Pérez, M., y Llibre, J. (2010). Características sociodemográficas y nivel de sobrecarga de cuidadores de ancianos con Enfermedad de Alzheimer. *Revista Cubana de Enfermería*. Recuperado de:  
[http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0864-03192010000300003](http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-03192010000300003)

Real Academia Española (2019). Recuperado de:  
<http://lema.rae.es/drae2001/srv/search?id=CNuP80hfjDXX2kMcNPSf>

Robledo, L., Peña, M., Rojas, P., y Ruiz, A, (2017), La Enfermedad de Alzheimer y otras demencias como problema nacional de salud, México, Intersistemas. Recuperado de:  
[https://www.anmm.org.mx/publicaciones/ultimas\\_publicaciones/ANM-ALZHEIMER.pdf](https://www.anmm.org.mx/publicaciones/ultimas_publicaciones/ANM-ALZHEIMER.pdf)

Rodríguez, J., y Gutiérrez, R. (2014). Demencias y enfermedad de Alzheimer en América Latina y el Caribe. *Revista Cubana de Salud Pública*. Recuperado de:  
<http://scielo.sld.cu/pdf/rcsp/v40n3/spu08314.pdf>

Rodríguez, M., Carrasco, M., García, M., Gutiérrez, C., Gonzalo, E., y López, A. (2000).

Cuidadores familiares de personas con enfermedad neurodegenerativa: perfil, aportaciones e impacto de cuidar. *Revista Atención Primaria*. Recuperado de:

<https://www.elsevier.es/es-revista-atencion-primaria-27-pdf-S0212656700786306>

Rubio, M., Márquez, F., Campos, S., y Alcayaga, C. (2017). Adaptando mi vida: vivencias de cuidadores familiares de personas con enfermedad de Alzheimer. *Revista Gerokomos*.

Recuperado de: <http://scielo.isciii.es/pdf/geroko/v29n2/1134-928X-geroko-29-02-00054.pdf>

Sampieri, H., Fernández, C., y Baptista, P. (2014). Metodología de la investigación, México DF, México: McGraw-Hill. Recuperado de:

<http://observatorio.epacartagena.gov.co/wp-content/uploads/2017/08/metodologia-de-la-investigacion-sexta-edicion.compressed.pdf>

Sanabria, M. (2016). Calidad de vida e instrumentos de medición. Universidad de la Laguna.

Recuperado de:

<https://riull.ull.es/xmlui/bitstream/handle/915/3842/CALIDAD%20DE%20VIDA%20E%20INSTRUMENTOS%20DE%20MEDICION.pdf?sequence=1>

Sánchez, V., y Jaramillo, V. (2011). Guía práctica para familiares de enfermos de Alzheimer,

Madrid: Fundación Reina Sofía. Recuperado de:



Calidad de vida en cuidadores de Alzheimer  
[http://www.fundacionreinasofia.es/Lists/Documentacion/Attachments/13/Guia%20practica%20familiares%20de%20enfermos%20de%20Alzheimer\\_final.pdf](http://www.fundacionreinasofia.es/Lists/Documentacion/Attachments/13/Guia%20practica%20familiares%20de%20enfermos%20de%20Alzheimer_final.pdf)

Souza, M. (2011). Paciente oncológico terminal: sobrecarga del cuidador. *Revista Electrónica*. Recuperado de: <http://scielo.isciii.es/pdf/eg/v10n22/administracion2.pdf>

Takeuchi, Y. (2014). Alzheimer: un problema de salud pública en Colombia. Recuperado de: <https://www.icesi.edu.co/unicesi/todas-las-noticias/2241-alzheimer-un-problema-de-salud-publica-en-colombia>

Urzúa, A., y Caqueo, A. (2012). Calidad de vida: Una revisión teórica del concepto. *Terapia psicológica*. Recuperado de: [https://scielo.conicyt.cl/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0718-8082012000100006](https://scielo.conicyt.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0718-8082012000100006)

Valdés, A., (2007), Familia y desarrollo intervenciones en terapia familiar, México: Manual moderno. Recuperado de: [https://psicologiasantacruz.com/wp-content/uploads/2019/07/familia\\_y\\_desarrollo\\_intervenciones\\_en\\_terapia\\_rinconmedico.net\\_.pdf](https://psicologiasantacruz.com/wp-content/uploads/2019/07/familia_y_desarrollo_intervenciones_en_terapia_rinconmedico.net_.pdf)

Vargas, L., y Pinto, N. (2010). Calidad de vida del cuidador familiar y dependencia del paciente con Alzheimer. *Avances en Enfermería*. Recuperado de: [https://www.researchgate.net/publication/310750362\\_Calidad\\_de\\_vida\\_del\\_cuidador\\_familiar\\_y\\_dependencia\\_del\\_paciente\\_con\\_Alzheimer](https://www.researchgate.net/publication/310750362_Calidad_de_vida_del_cuidador_familiar_y_dependencia_del_paciente_con_Alzheimer)

## **ANEXOS**

**UNIVERSIDAD ANTONIO NARIÑO**

**FACULTAD DE PSICOLOGÍA**

**FORMATO DE CONSENTIMIENTO INFORMADO**

El propósito de esta ficha de consentimiento es proveer para la participante en esta investigación una clara explicación de la naturaleza de la misma, así como de su rol en ella como participante.

Título de la investigación: Representaciones de dos cuidadores principales de pacientes con enfermedad de Alzheimer en relación a la sobrecarga que experimentan al cuidar a un familiar con esta enfermedad

Este consentimiento informado puede contener palabras que no sean comprensibles, si ese es el caso por favor diríjase a la investigadora para que puedan aclarar sus dudas y le explique de manera clara, coherente y concisa, el significado de estas mismas.

Usted ha sido invitado a participar en un estudio de investigación; antes de que decida participar en este mismo, por favor lea este consentimiento cuidadosamente, realice todas las preguntas que usted tenga para asegurarse que ha comprendido los procedimientos de este estudio, incluyendo los posibles riesgos y/o beneficios a tener.

La presente investigación será realizada y dirigida por la estudiante: **JESSICA PAOLA ORTEGA RODRÍGUEZ** de la facultad de PSICOLOGÍA, de la Universidad ANTONIO NARIÑO. Si usted accede a participar se le solicitará su colaboración en 1 sesión con la investigadora, estas incluyen una entrevista abierta, Las entrevistas serán grabadas para su posterior transcripción, únicamente serán utilizadas para fines de la investigación y se le dará el adecuado tratamiento confidencial a la información obtenida.

Los datos que se obtengan de su participación serán utilizados únicamente con fines de formación y solamente por parte de la terapeuta que desempeña su labor en el centro, guardándose siempre sus datos personales en un lugar seguro de tal manera que ninguna persona ajena pueda acceder a esta información. Se atenderá estrictamente al cumplimiento de la Ley 1090 del 2006, Título II. Art.2. Punto 5. El cual se refiere que en ningún caso se harán públicos sus datos personales, garantizando la plena confidencialidad de este mismo derivado del riguroso cumplimiento del secreto profesional con respecto al el uso y manejo de la información y el material obtenido de la persona.

Su participación en esta investigación es totalmente voluntaria, usted puede participar o abandonar el estudio en cualquier momento sin ser penalizado, ni tener ninguna repercusión alguna. En dado caso de que su decisión sea retirarse de la investigación se solicita amablemente que lo comunique al investigador principal con antelación.

Los riesgos en esta investigación son bastante bajos, pero las preguntas han sido diseñadas para minimizar este riesgo. Aun así, en caso de presentarse alguna reacción el participante puede dejar de participar en el estudio y recibirá apoyo inmediato por parte de la investigadora.

Desde ya agradecemos su participación.

Acepto participar en la investigación: Sí \_\_\_\_\_ No \_\_\_\_\_

Nombre del Participante

Firma del Participante

Fecha:

The image shows a photograph of a signed consent form from Universidad Antonio Nariño. The form includes the university's logo and name, a thank-you message, a consent statement with 'Sí' checked, the name 'Elizabith Geriza Perilla', a signature, and the date '13-04-2020'. The text on the form is as follows:

UAN  
UNIVERSIDAD  
ANTONIO NARIÑO

Una Univ  
Naciona

Desde ya agradecemos su participación.

Acepto participar en la investigación: Sí  No \_\_\_\_\_

Elizabith Geriza Perilla.  
Nombre del Participante

Firma del Part

Fecha: 13-04-2020

Anexo 2

## Entrevista

### Entrevista para el cuidador de personas con Alzheimer

**Datos Generales**

**Fecha:** \_\_\_/\_\_\_/\_\_\_/

**Nombre:** \_\_\_\_\_

**Fecha de nacimiento:** \_\_\_\_\_

**Barrio:** \_\_\_\_\_

**Ocupación actual:** \_\_\_\_\_ **Sexo:** F M

**Estado civil:** Soltero/a: Casado/a: Viudo/a: Unión libre: Separado:

**Escolaridad:** Primaria incompleta: Primaria completa: Secundaria incompleta:  
Secundaria completa: Estudios técnicos: Universitario incompleta: Universitario  
completa: Postgrado:

¿A qué tipo de cuidador usted pertenece?

**Formal:** **Informal:**

**El cuidador formal:** Son aquellos profesionales y responsables del establecimiento especializado que, habiendo recibido formación previa sobre los cuidados que necesita la persona dependiente, ofrecen atención con límites horarios y menor compromiso afectivo que los cuidadores informales.

**El cuidador informal:** Se caracterizan por no haber recibido capacitación alguna sobre los cuidados que debe recibir la persona cuidada; por no ser remunerados por sus tareas y por brindar una atención sin límite de horarios.

**¿Con quién vive?**

**¿Quiénes conforman el núcleo familiar?**

**La persona a la que cuida ¿qué es de usted?**

---

**1. Enfermedad de Alzheimer:**

**¿Qué sabe usted sobre la Enfermedad de Alzheimer?**

---

**¿De dónde ha sacado la información?**

---

**¿En qué etapa del Alzheimer está la persona a la que cuida?**

---

**¿Qué tratamiento ha recibido la persona con Enfermedad de Alzheimer?**

---

**¿En qué consiste el cuidado que usted brinda?**

---

**¿Qué temores sientes al momento de cuidar a una persona con EA?**

---

**Calidad de vida:**

**¿Por qué es usted el cuidador?**

---

**¿Cómo fue designado para cuidador?**

---

**¿Hace cuánto tiempo lleva en esta labor de cuidador?**



**¿Con qué frecuencia usted brinda los cuidados?**

---

**¿Desde que lleva la labor de cuidador, siente que ha habido cambios en la parte familiar?**

---

**¿Desde que lleva la labor de cuidador, siente que ha habido cambios en la parte social?**

---

**¿Se siente satisfecho con su vida social?**

---

**¿Cómo ha cambiado su vida desde entonces?**

---

**¿Ha tenido otros cambios? (Trabajo, estudios,...)**

---

**¿Se ha sentido solo/a en su labor como cuidador? ¿Por qué?**

---

**¿Qué le gustaría hacer en el futuro?**

---

**¿Qué expectativas tiene para más adelante?**

---

**Sobrecarga:**

**¿Qué entiende por sobrecarga al cuidar de una persona con EA?**

---

**¿Qué siente?**

---

**¿Cuántas horas usted dedica al cuidado de esta persona?**

**¿Qué emociones aparecen en el proceso de cuidar a una persona con EA?**

---

**¿Qué ha hecho para sobrellevar los niveles de estrés en ciertas situaciones agobiantes?**

---

**Afrontamiento:**

**¿Ha afectado de alguna manera su empleo con las responsabilidades de cuidador?**

---

**¿Tiene usted algún problema de condición física o de salud, que afecte el tipo o la cantidad de cuidado que usted puede proveer? ¿Cuál?**

---

**¿Cree que ha afrontado la situación adecuadamente?**

---

**¿Cuáles cree que son sus fortalezas?**

**¿Qué tipo de apoyo usted recibe? (Instrumental, económico)**

---

**¿De quién ha recibido ese apoyo?**

---

**Apoyo formal o informal**

---

**¿Qué necesitaría para que ese cuidado sea más efectivo?**

---

Anexo 3

**Transcripción de entrevistas**

**1. Entrevista cuidadora A:**

**E:** Me regalas tu nombre por favor.

**A:** Amparo Noreña de Bernal

**E:** ¿Cuándo naciste?

**A:** El 19 de julio del 49

**E:** ¿Qué barrio es éste?

**A:** Rafael Núñez

**E:** ¿Cuál es tu ocupación actual?

**A:** Hogar

**E:** ¿Cuál es tu estado civil?

**A:** Casada.

**E:** ¿Cuál es tu escolaridad?

**A:** Bachillerato.

**E:** ¿A qué tipo de cuidador tú perteneces formal o informal?

**A:** Informal.

**E:** ¿Con quién vives?

**A:** Con mi esposo y mi hijo.

**E:** ¿Con nadie más?

**A:** No más.

**E:** ¿Cómo se conforma tu núcleo familiar?

**A:** Pues si mi esposo y dos hijos prácticamente.

**E:** ¿No tienes más hijos?

**A:** No, tengo un hijo pero él está fuera de Bogotá. No tengo dos hijos que están afuera de Bogotá, mi hija y mi otro hijo el mayor.

**E:** ¿La persona a la que cuida es tu esposo, ¿verdad?

**A:** Sí señora.

**E:** ¿Cuéntame qué sabes de la enfermedad de Alzheimer?

**A:** No como te digo yo tuve también la experiencia con mi mamá que murió hace 7-8 años y tenía 90 años, también estuvo bastante tiempo como 14 años con la enfermedad entonces ahora estoy aquí acabandola de rematar.

**E:** ¿Pero ¿tú qué sabes de la enfermedad?

**A:** No cómo te digo yo, si es una enfermedad bien difícil en realidad y por ejemplo la experiencia que yo tuve con mi mamá fue una experiencia cruel y ahora pues mi esposo y todo pero de todas maneras si yo sé que es una cosa que no es pues no sé, que no tiene cura que cada día viene decayendo más.

**E:** ¿Y esa información la obtuviste tu misma?

**A:** No simplemente por la experiencia de tener que compartir con ellos, sino que yo estuve cuando mi mamá en el hospital San Ignacio estuvimos con una doctora que estaba dictando un discurso hace más o menos unos 14 años y de allí aprendí muchísimo muchísimo, como te digo yo ver personas muy jóvenes en realidad matrimonios, yo conocí un matrimonios ahí tanto el señor cómo la señora idos completamente y me quedé preocupada porque pues lógico mi mamá tuvo eso y dicen que eso es hereditario y ahora cuando lo de mi esposo en la clínica de la memoria me hicieron unos exámenes y yo afortunadamente no, no estoy, es un examen que le hacen bastante profundo a uno como con cinco profesionales y me dijeron que lo que yo tenía era el autoestima demasiado baja, claro por tantos, tantos problemas que tenía y estuve en manos de psicóloga no y eso me aprovecho bastante me dio como más fortaleza.

**E:** ¿En qué etapa del Alzheimer está tu esposo?

**A:** Mira yo te digo hace como hace más o menos 2 o 3 años que ya está en cinco o seis en la tapa esa, yo cada día veo que en realidad se van agudizando las cosas.

**E:** ¿Osea que el progreso de él ha sido bastante rápido?

**A:** No pero ahora dí tú, hace como un año para acá si lo veo que está.

**E:** ¿Osea que al principio fue más lento?

**A:** Sí más lento, bueno después de verlo tan activo tan de todo y ahora que ya se le olviden las cosas que ya, por ejemplo, que las llaves, que esto que lo otro y entonces comenzamos ahí y unos meses para acá está pero ido.

**E:** ¿En qué consiste el cuidado que tú le brindas a tu esposo?

**A:** No en todo, como te digo yo, es un tema que yo estoy pendiente porque en la actualidad yo no tengo empleada, pero si yo vivo muy pendiente de él ya.

**E:** ¿O sea tú eres la que se encarga de toda la casa?

**A:** De toda la casa y del cuidado de ellos y todo, yo le decía al negro (esposo) hace poquito que tuvimos una cita y todo, pero yo me quedo aterrada, él se le olvida mucho, pues puede que las cosas en el momento no mucho, pero si ya por ejemplo en unos 5 días le pregunta usted ¿quién vino? - “Ah yo no sé quién vino”. Pero no se le olvida que yo soy la que le doy comida, que le doy de todo, eso si no se le olvida.

**E:** Claro por lo que has estado todo el tiempo con él.

**A:** Exactamente, es que ya llevamos 50 años.

**E:** Ah, ya llevan 50 años.

**A:** De matrimonio.

**E:** ¿Pero entonces los cuidados que le realizas a tu esposo en qué consisten? ¿La rutina diaria con él cómo es?

**A:** Bueno pues hasta el momento él se baña solo y esas cosas. Yo estoy pendiente que su desayuno, que su ensalada, que su vitamina, que esto que lo otro. Estar pendiente que se bañe, estar pendiente que yo le pongo su ropa, se levanta y yo le digo ayúdame a tender la



Calidad de vida en cuidadores de Alzheimer  
cama anteriormente me la tendía divinamente todo ya no, ya se le olvidó, si pone la sábana no pone la cobija, entonces todo eso y ahí sigue eso tratar de tenerlo entretenido y todas esas cosas hasta la hora del almuerzo, le sirvo su almuerzo y si salimos porque le gusta mucho la calle, entonces se va para la calle o camine porque ya no me gusta dejarlo salir porque se desorienta muchísimo.

**E:** ¿Y acá en el conjunto sale?

**A:** No mamita, yo no vivo aquí en este conjunto no, yo quería precisamente cambiar de casa porque es que modelia es muy grande, yo vivo en modelia, es una casa muy grande pero entonces eso es lo que me decía el médico; ahorita en este momento, pues no es muy conveniente que usted se cambie por la sencilla razón de que él se desubica, aquí por lo que hay portería bueno, pero de todas maneras se puede presentar la oportunidad de que él se vaya y él todavía se acuerda de que aquí cerquita en Pablo VI viven los hermanos y yo por ejemplo he visto que una vez lo mande aquí al frente, aquí enseguida, aquí pues en el mismo conjunto y se va de conjunto en conjunto y se va para Pablo VI y yo desesperada dije ¡Ay se perdió este hombre. Y pues estar pendiente de él que no se salga y me toca tenerlo todo momento entonces la perjudicada soy yo por qué no puedo salir y después de que era tan callejera.

**E:** ¿Qué temores sientes al momento de cuidar a tu esposo?

**A:** No, claro que él tiene etapas como le decía yo a el médico, él toda la vida fue un hombre muy dominante como todo militar son dominantes y eso no se le quita todavía, me dicen a mí usted parece todo un sargento, me toca ponerme dura porque a veces trata como de recordar, pero ahí vamos.

**E:** ¿Y él a que se dedicaba anteriormente? Me dijiste que era Militar

**A:** Si él fue militar, después estudió ingeniería civil y fue contratista y eso es lo que a uno le da cosa que después de tanta cosa y todo. A él ya le han dado cuatro infartos y tiene 3 operaciones de corazón abierto.

**E:** ¿Porque eres tú la cuidadora y no otra persona?

**A:** Pues no porque no hay para una persona, mi hija está en Londres y ¿cuál otra persona?

**E:** ¿Cómo fuiste asignada? ¿fue por decisión propia o hicieron una reunión para mirar quién iba a cuidarlo?

**A:** Pues no hay quien más, entonces me toca a mí.

**E:** ¿Tú fuiste la que decidiste?

**A:** Pues sí.

**E:** ¿Y hace cuánto tiempo lleva en esta labor de cuidadora?

**A:** Desde que le empezó la enfermedad.

**E:** ¿Y anteriormente habías cuidado a otra persona?

**A:** A mi mamá.

**E:** ¿Y cuánto tiempo fue con ella?

**A:** Como 14 años.

**E:** ¿Y también sola?

**A:** No, hay tuve la colaboración con Colsonitas y ellos me pusieron enfermera y si ya sus cuidados muy bien clínicos y pues es duro lógico y de todas maneras como te digo tenía siempre la enfermera a lo último ya era día y noche y no pues bien afortunadamente, pude superar esa etapa.

**E:** ¿O sea que en estos momentos no hay apoyo de enfermera?

**A:** No, precisamente en este momento estoy pidiendo, por ejemplo, en el asunto este de los pañales, que eso es otra cosa, entonces ya me dijo la doctora que el 30 de este mes que ella me los daba, entonces más o menos, ahí de a poquito en poquito, porque por ejemplo él estuvo en terapias y fíjate que no se adaptó.

**E:** ¿Por qué motivo?

**A:** Porque peleaba con las fisioterapeutas.

**E:** ¿Aun estando tú con él?

**A:** Claro estando yo con él y las saco a todas, muy mal eso.

**E:** ¿Pero era agresivo?

**A:** Si es agresivo.

**E:** Si, entonces le tienen que poner parches, que los medicamentos, que esto, que lo otro, él casi no duerme, desde las 12 de la noche comienza a levantarse al baño, 5, 6 o 7 veces al baño, entonces eso no deja de ser un problema.

**E:** Es agotador.

**A:** Si es agotador porque imagínate toda la noche, pero siempre él se despierta y yo vivo pendiente.

**E:** ¿Me dices que tú estás en el proceso para mirar lo de la enfermera?

**A:** No, de que me ayude. Si porque por ejemplo cuando yo voy al médico, le digo yo Doctor es que el todavía sigue con el cuento de su agresividad, pero entonces, pues si yo se que eso no se cura, pero pues tenerlo reposadito.

**E:** ¿Y qué te han dicho allá?

**A:** A él le pusieron unos parches que yo a la hora de la verdad yo no veo así...

**E:** ¿Y para qué son esos parches?

**A:** Para precisamente detener un poquitico más la enfermedad, para tenerlo calmadito.

**E:** ¿Y no has visto mejoría?

**A:** Pues como te digo yo sinceramente yo no le veo mejoría.

**E:** ¿Y hace cuánto tiempo él empezó con los parches?

**A:** Uy no ya hace como más de 2 años.

**A:** Y cada día le aumentaron y ya está prácticamente en la dosis más alta, pero eso tiene un problema esos parches sabiendo que él es una persona, un paciente crónico y uno tiene que pedir autorización allá, entonces mientras usted hace autorización yo no puedo tampoco estar saliendo tanto tiempo y dejarlo solo en la casa porque me hace diabluras, entonces estoy en eso y entonces es un ajeteo tremendo.

**E:** ¿Y tú eres la que hace las vueltas de él?

**A:** Claro porque entonces quién más, porque Carlos Andrés no las puede hacer y yo prácticamente soy la que tengo pendiente los medicamentos, lo esto, lo otro. Cada tres, dos meses lo estoy llevando a crónicos que es donde me le dan los medicamentos a él y ya.

**E:** ¿Y cuándo por ejemplo tú tienes citas médicas o alguna vuelta, que haces con él?

**A:** Pues trato como te digo yo por ejemplo sacar la cita, cuando yo necesito sacar una cita sacó de una vez la mía y trato de que todo cuadre para poder llevármelo a él por ejemplo esta semana, mañana o pasado mañana a sacarle los exámenes para entregarle al médico el 30 de este mes.

**E:** ¿Desde qué has llevado la labor como cuidadora sientes que de pronto ha cambiado algún aspecto en la familia?

**A:** Pues todo sigue igual empeorándose cada día más (risas).

**E:** ¿Pero digamos todos siguen unidos o todo ha cambiado?

**A:** Sí, si afortunadamente. No, no pues mi hija porque su hijo se fue para allá, la mamá de esta niña y pues por eso tampoco la pude yo tener allá en Modelia porque primero la universidad le queda lejos y como segunda medida mijita yo con este, cómo me voy a hacer cargo de otra niña por más nieta que sea, por eso la tengo aquí. Entonces estoy pendiente de todo ahí, tenerlo bajo control de todo.

**E:** ¿Y en cuanto a la parte social ha cambiado algo?

**A:** No claro, si todo, yo era muy amiguera yo era muy de todo en la vida, como te digo ya uno se va retirando de todo el mundo ¿porque pues cómo?

**E:** Claro para poder estar al pendiente de él.

**A:** Sí lógico, pero primero no me lo puedo llevar y segundo hay cosas que en realidad no, él se aburre ¿y qué hago?

**E:** ¿Es decir que has dejado tu vida social a un lado?

**A:** Pues yo trato como le digo yo, por ejemplo, de ahí en el barrio pues tengo mis amigas que me critican mucho porque en realidad yo tengo una amiga que se ha portado muy bien conmigo desde lo de mi mamá y ella pues ya es una señora ya con sus años y todo, pero pues la hemos ido bien, porque uno necesita también una persona decirle bueno mire me pasa esto, ¿yo que hago? ¿Sí o no?

**E:** Claro.

**A:** De manera que entonces y yo me considero sola, porque yo en mi núcleo como de familia, no. Ya mi hermano se murió, mi mamá se murió, mi papá se murió y los otros viven en Cali, entonces usted sabe que por teléfono eso no es lo mismo.

**E:** Sí claro.

**A:** De manera que entonces ahí vamos.

**E:** ¿Podría decirse que no estas satisfecha con tu vida social?

**A:** No y a mí me gusta hablar mucho (risas).

**E:** Claro un cambio drástico.

**A:** Bastante, bastante, como te digo yo eso sí siempre me ha marcado en la vida.

**E:** Y con tu mamá fue lo mismo.

**A:** Claro, es que yo comencé como a alejarme de todo el mundo o no alejarme no, empecé pues ya no tenía el grupo de amigas, que no sé qué, bueno que yo fuera a tomarnos un tinto, que, a fumarnos un cigarrillo o bueno alguna cosa, porque como iba a dejar a mi mamá sola, o si lo hacía en mi casa era mucho más fácil, mas rapidito, no igual uno nota que igual uno se va alejando de todo el mundo y eso no debe ser así.

**E:** ¿Y dentro del cuidado que has tenido con tu mamá, con tu esposo, has notado diferencias, cambios?

**A:** No, si lógico mi mamá no fue tan agresiva, mi mamá era una persona como te digo yo pues sí que terca, también las mismas cosas, que se me perdió la cartera, que se me perdió la plata, que se me perdió esto, pero no era agresiva.

**E:** Es decir que fue más llevadera tu mamá.

**A:** Si, más llevadera, que claro que sí lógico a lo último que me le dio, duro 2 años que me le dio infarto cerebral, entonces me la dejó postrada en cama, entonces pues ya era mucho más fácil y como tenía enfermera y todas esas cosas pues ya las cosas son diferentes, pero bueno ahí vamos en la lucha haber que pasa.

**E:** ¿Que te gustaría a ti o qué esperas a futuro?

**A:** No pues simplemente yo le pido a mi Dios que no me vaya a enfermar porque si no cómo queda esto, mire. No echar pa' adelante decirle a mi Dios que me de mucha fortaleza y todo.

**E:** ¿Qué entiendes tú por sobrecarga al cuidar de una persona con Enfermedad de Alzheimer?

**A:** No pues lógico que si se, se le vienen todas las cargas a uno y todo sí y las responsabilidades que de pronto le pase alguna cosa y todo ¿y qué?. Por falta de uno y no.

**E:** ¿Y que sientes?

**A:** No, si claro uno siente a veces como depresión como ganas de chillar y todas esas cosas (risas).

**E:** Si, claro y es normal por la sobrecarga.

**A:** Lógico, sí.

**E:** ¿Y cuándo sientes esa tristeza que haces para manejarla?

**A:** Pues como te digo yo, trato como de no pensar en eso, ¿cierto?, es decir distraerme o sea ver televisión, lo que sea, por ejemplo, ahorita él no puede salir y a él le fascina salir, él busca cualquier pretexto de decirme vea voy a comprar, porque él se desubica para ir a la panadería. Y muchas veces uno no puede decir voy a dejar esto y me voy, entonces dice uno, mejor dicho.

**E:** ¿Y cuando él quiere salir, tú lo acompañas? ¿Hay momentos en los que salen los dos?

**A:** No, si salimos, yo trato de salir por ejemplo después de almuerzo y todo salimos que a dar una vuelta, no es que yo doy todo, que el mercado, todo lo tengo que hacer yo ¿porque quien más lo hace?, no tengo a nadie más que lo haga ¿y entonces?

**E:** En cuanto a las horas ¿supongo que debe ser todo el tiempo que estás a cargo de él?

**A:** Sí, lógico.

**E:** Las 24 horas del día, los 7 días de la semana.



**A:** Si, las 24 horas del día 7 días de la semana, entonces uno dice ay ay ay como que mucho peso. Los únicos escapes que yo tengo es por ejemplo irme, cuando me llama una vecina pero que queda aquí al frente y me dice Amparo camine y nos tomamos un tinto o si no ella viene ole Amparo no la he visto, ¿qué es que está enferma?, imagínese. Entonces voy y me estoy, charlo y al menos uno cambia con la hija y charla y chismoseo y todo y ya.

**E:** ¿Y tus amigas vienen también acá?

**A:** Pues es que ya me he alejado, vea como primer medida yo vivo en un barrio donde en realidad pues yo tenía muchas amigas, pero la mayoría las unas que se fueron para tal parte, que salieron de Bogotá, que salieron esto y todo ¿entonces?

**E:** ¿Y acá tiene a alguien con quien hablar? Aparte de la familia.

**A:** No, si yo hablo, no vaya a creer que no hablo (risas), hablo con la de al frente, con esta, pero son todo rapidito ¿no?, que cuando voy a comprar que, al Ara, que con alguien se encuentra uno es que 40 años de viviendo en Modelia, ¿cómo no va a conocer gente?, entonces pues vamos a ver qué pasa.

**E:** ¿Y realizas algún ejercicio con tu esposo?

**A:** No, mire como estoy de gorda padre bendito, es que ya me da pereza, por ejemplo, claro yo le echo la culpa de que en realidad después de pasar toda una noche que, pues siempre uno se desvela, bueno se va Carlos Andrés y yo vuelvo y me acuesto a dormir y me dan las ocho y media o nueve de la mañana y a esa hora nos levantamos, le sirvo el desayuno, le sirvo lo demás, entonces yo antes salía a caminar con mis amigas que lo esto que lo otro, ahora ni eso mijita, pero esque me da sueño.

**E:** ¿Y ejercicios en cuanto a no se supongo que a él le han puesto sudokus, crucigramas?

**A:** Ah sí, usted los hace, pero ya como te digo como que ya no tiene como interés de hacer nada.

**E:** ¿Y ver televisión también le aburre?

**A:** Le aburre y no, él por ejemplo yo creo que ve ya las cosas y jmm le pasan, así como desapercibido, así él esté ahí oyendo, escuchando todo.

**E:** ¿Y que más sentimientos emergen de ti aparte de la tristeza? ¿O solamente es ese?

**A:** Mire tengo dos perros que son de él ¿sí? y yo digo esos perros verdad que mientras yo más conozco al hombre más quiero a mis perros ¿sí?. Usted al menos habla con los perros yo digo que me paran más bolas que los demás, tengo tres perros porque mi hija se fue y también me dejó el Pomerania de ella, entonces para que el perrito le sirva a uno como de compañía ¿no?, al menos sé que tengo que darle comida.

**E:** Claro porque gracias a ellos te distraes.

**A:** Si, sí, me distraigo.

**E:** ¿Y estas con ellos todo el tiempo?

**A:** No mamita las 24 horas del día, si porque soy yo la que les tengo que dar comida, que no sé qué, que bueno que me tocó bañarlo porque está sucio, que no sé qué más, que darle las pastillas, que darle esto, entonces eso como que también lo distrae a uno.

No y que ellos hacen tantas cosas que lo hacen reír a uno a veces, ay sí y que el perro lo único que le falta es hablar por ejemplo el chiquito sólo le falta hablar y cochino también el día que no lo sacó por ahí a dar una vueltica y todo esas cosas Ay mijita se va para las camas

Calidad de vida en cuidadores de Alzheimer  
alza la pata y se orina Imagínese como si no tuviera problemas yo en la vida y Carlos Andrés los regaña y hubiera visto él dormía con él porque cuando lo trajo eso era un amor con Carlos Andrés grande porque como el esposo de mi hija era muy cariñoso con el perro entonces seguramente y ahora lo regaña y ya no duerme con él se va y se mete debajo de la cama imagínese, imagínese, ay bendito sea mi dios.

**E:** Pero es por lo que me cuentas que no lo sacan exactamente.

**A:** Que no lo sacan exactamente y como le dije, llega Carlos Andrés por la noche mejor dicho los deja salir y ahí los saca a un parque y ellos se van allá y las perras grandes porque tiene una Golden y una criollita entonces ella salen las 3, pero hubiera visto el escándalo que hacen cuando llega Carlos Andrés yo sé que ya está llegando Carlos Andrés porque hace el escándalo entonces van sacan y no sé qué pero bueno y al momentico vuelven y el Giogio se encuentra con algún amiguito por ahí eso mejor dicho no lo entran ni mandrake entonces me toca mandar a Felipe vaya y traiga al perro o le pegó un grito a Carlos Andrés y ahí sí se entran pero no pero bueno ahí más o menos todo bien, entonces eso lo distrae a uno y haga oficio (risas), el oficio lo distrae a uno.

**E:** Sí claro a veces sí. El hecho de ser cuidadora ¿ha afectado por ejemplo en tus cosas de hacer aquí en la casa?

**A:** ¿Que si dejo yo de hacer?

**E:** No que sí han afectado por el hecho de estar tan pendiente de él a afectado que tú dejes de hacer ciertas cosas aquí en la casa.

**A:** Me desespera el hecho sí, eso sí es cierto, ¿porque? porque por últimamente ha cogido de que llega y por ejemplo yo me voy a bañar que no sé qué él se está arreglando para

Calidad de vida en cuidadores de Alzheimer  
meterse al baño y resulta que cuando yo salgo que le arreglo que el almuerzo que esto, que lo otro y cuando menos pienso ¿se puso el pañal?, no se lo ha puesto, vuelva otra vez a ponérselo, que la ropa sucia me la guarda, me la dobla y la pone adentro del closet, eso me desespera, que pone lo que no debe poner allá y yo era muy organizada ¿y ahora entonces?, eso como que me desespera.

**E:** Claro porque tú organizas y él te desorganiza.

**A:** Me desorganiza y me pone los pañales a que se sequen en el clóset ¡Ay! entonces todo eso como que, no, no crea eso cuidar es muy duro.

**E:** ¿Y cuando tienes cierto nivel de estrés? ¿porque supongo que en ciertos momentos tú ya estás...?

**A:** Si, no ve que cuando me llama Carlos Andrés le digo Ay no me friegue la vida porque es que estoy mamada claro uno no puede decir que no, uno a veces dice lo que no debe decir, pero bueno.

**E:** ¿Y qué haces en esos momentos?

**A:** No pues ¿qué digo yo?, tranquilizarme porque qué más. No sabe que hago, me salgo un ratito, aunque sea la tienda voy salgo un momentico ya respiro hablo con alguien que no tiene arte ni parte y ya vuelvo otra vez a mi casa que sabe que ya tengo que hacer esa responsabilidad.

**E:** Aparte de lo que pasa con tu esposo ¿tú tienes alguna condición física algún problema de salud?

**A:** Ay el problema en el brazo, no es que tengo el problema del brazo imagínese, pues yo ni me he caído, como decir me caí o alguna cosa, simplemente una noche me desperté y amanecí con el brazo con un dolor en el brazo en este brazo una cosa lo más impresionante y el dolor siguió y siguió hasta que no me la aguantaba mamita que no podía ni dormir que sí me acostaba que lo ponía así lo ponía así y entonces fui donde el médico y me dijeron que no que eso debe ser un cómo se llama el manguito rotador y que no sé qué y qué vamos a hacerle terapias y me hicieron terapias si todo y nada, me mandaron a infiltrar y tampoco nada hasta que un día me le embejuque, claro que yo me echaba pomaditas de esas calientes y medio me pasaba un poquito, no mucho pero sí me hacía iba a barrer o alguna cosa y Ay qué dolor por la noche oyó, entonces hasta que fui me les embejuque allá y les dije pero bueno que es esta carajada si es que yo necesito. Entonces, no mi hija en ese tiempo estaba aquí y me dijo yo tengo una reumatóloga camine yo la llevo y me llevo y preciso dicho y hecho mijita me tomaron radiografía y me dijo ¿usted qué hizo o que ha hecho últimamente? Y yo le dije no pues nada, me dijo tiene los ligamentos completamente fracturados y con eso me fui para allá y me dijeron ¡operación!, pero dure esperando la operación como casi un año y nada que me llamaban que no sé qué que esto que lo otro y resulta que me fui y dije ah ¿qué tan raro?, bueno, pero cuando me dijeron que operación ya que sí, que ya estaba pues listica, mejor dicho a mí me dio susto no vaya creer que no, primero porque yo ya tengo años, segundo porque que tal me quede en la operación por la anestesia (risas), afortunadamente encontré a un médico lo mas de buena persona que me dijo sabe mi señora le digo sinceramente usted hizo muy bien al no dejarse operar. En Diciembre me iban a operar disque para el 24 de Diciembre y yo ¡ay no!, es cierto que yo no hago nada pero de todas maneras yo me iba a ir para Cali a donde mi hija y no pude irme, bueno, entonces le dije yo bueno que paso, que no

Calidad de vida en cuidadores de Alzheimer

sé qué y me dijo no porque yo tengo una tía que tiene ochenta y pucho de años mijita y como le parece que la operaron hace como unos 10 años y resulta que en un momento dado, bueno que quedo bien, hizo un giro hijuemadre y volvió y los ligamentos, le dije sabe que yo no me dejo operar, ¡noooo!. Entonces me dijo tome hágase esto y esto y esto, ¿ole y me estaba haciendo eso y sabe qué?, no sí claro que yo cojo una escoba y me pongo a barrer y mucho, pero me dijo entonces no barra así tanto, barra el pedacito que usted quiera la cocina lo que desea, pero no toda la casa, para que se va a poner en esas y de verdad y entonces dije yo ay gracias a Dios.

**E:** Y aparte del brazo, ¿nada más?

**A:** No pues si hasta el momento bien. Pero lo que yo digo es que hay que no me vaya a dar porque si no con esto cómo quedó imagínese, que soy la historia de la triste y abandonada oyó.

**E:** ¿Crees tú que has afrontado la situación de la manera adecuada o fue dura?

**A:** No pues cómo te dijera, ya teniendo una experiencia por ejemplo con mi mamá pues está la he tenido como más, como más suave y ¿no? Mira que aquí me dejaron morir las maticas oyó, yo siempre les decía que le echaran agüita.

**E:** ¿Cuáles creen que son tus fortalezas?

**A:** Jmmm muchas (risas).

**E:** Pues dime algunas.

**A:** No pues como te digo yo, no pues salir adelante a ver que, hasta que yo pueda hasta que Dios me dé licencia para soportar todo esto.

E: ¿O sea que eres luchadora para salir adelante?

A: Sí mijita porque si no, dormirme en los laureles tampoco puedo hacerlo.

E: Sí claro.

A: Entonces pues yo digo vamos a ver, sigamos adelante a ver qué pasa.

E: Sí, paciencia tener mucha paciencia.

A: Fortaleza mamita lo que le pido a mi Dios todos los días, Ay señor dame fortaleza para seguir luchando con esto (risas).

E: Claro, ¿qué más fortalezas cree que tienes tú?

A: No pues si ya he esperado, si ya tengo 50 años de matrimonio pues por lo menos terminar.

E: ¿Apoyo familiar que tú veas de aquí?

A: Como te digo yo mira, yo tengo la experiencia de esto la familia por ejemplo cuando estaba mi mamá todo el mundo me llamaba las primas, que las tías, bueno las tías ya se murieron, que ¿cómo está su mamá? y esto, pero más no, a mí me ha tocado sola porque aquí yo no tenía a nadie más mi hermano se murió también, murió primero mi mamá después mi hermano, él venía y ¿cómo está mamá?, no bien pero nunca ningún apoyo ni nada.

E: ¿Y por ejemplo con tu esposo o sea tus hijos?

A: Pues él tiene hermanos aquí precisamente la familia sí exactamente, pero de todas formas la única que se la aguanta soy yo ¿sí o no?

E: Ellos vienen es como por visita.

**A:** De visita todo el mundo de visita y no más.

**E:** ¿Y el apoyo de tus hijos cómo es?

**A:** No para que Carlos Andrés ha sido el apoyo mío, cómo decirlo no tanto como mi hija porque pues ella por allá con su marido y con sus hijos por allá en Estados Unidos y todo, pero Carlos Andrés ha sido muy bueno para que, él vive pendiente, él me llama que esto y lo otro y todo para que en realidad es el único apoyo que tengo yo.

**E:** ¿Y cuánto en la parte económica?

**A:** Pues como te digo afortunadamente nosotros tenemos casas todo prácticamente es mío, tenemos otra casa, tenemos para allá otras cosas y pues con eso pues no te voy a decir que vivamos a las mil la maravillas, pero si, no hay Carlos Andrés nos ayuda mucho de manera que entonces pues ahí vamos.

**E:** ¿Y en cuánto los apoyos de hospitales, de médicos, de enfermeros?

**A:** No si cómo te digo yo, pues hasta el momento para que eso es lo que yo digo porque yo tenía ganas de irme a vivir a Cali y la gente dice que donde yo estoy allá no tiene convenio con el valle entonces pues eso es lo que yo digo no pues lo voy a retirar y lo paso a otro pero pues para que no se porta bien allá y todas esas cosas, más vale bueno conocido que malo por conocer entonces pues yo estoy ahí más o menos, ahí he sentido el apoyo y no y los médicos más o menos el problema de las EPS es que están constantemente cambiando a los médicos, yo por ejemplo como le decía a la doctora es que el problema es que yo hoy vengo y ustedes comenzamos un tratamiento bien y dentro de dos, tres, cuatro meses que usted ya está aburrida la cambian y vuelve otra vez a otro y es volvamos a análisis volvamos a la misma



Calidad de vida en cuidadores de Alzheimer  
cosa y a la hora de la verdad no progresa y si eso es así de manera que entonces pues vamos a ver entonces, pero pues me han dado todo el apoyo como te digo.

E: ¿Y digamos que ha sido rápido todo el proceso de él?

A: Pue si, Ay mijita yo si yo alego (risas) porque si no imagínese.

E: Si no te quedarías ahí.

A: Sí como le digo yo, no yo tengo que, a este señor, por ejemplo, yo estaba con el cuento de que a él las operaciones y los infartos y todo lo atendían en el Shaio y aquí me lo veía un médico pues un cardiólogo y todas esas cosas, hasta que yo fui y pasé una carta hijuemadre y dije pasa esto, esto y esto de manera que necesito que me lo manden para la Shaio y si me lo mandaron para la Shaio y allá está.

E: ¿Y allá ha sido bien?

A: Sí, no ni también porque no le dio la gana de hacerse un examen y todas esas cosas, primero la orden se me pasó y todas esas cosas y ahora me toca ir a buscar al médico para decirle que me haga el favor y me vuelva a para un examen que tienen que ir a autorizar porque no lo hacen tan fácilmente, porque parece que la válvula se está tapando entonces está como con soplo, entonces pasa eso.

E: ¿Crees que necesitarías algo para que ese cuidado sea más efectivo? ¿O crees que así está bien?

A: No pues es que le toca a uno, si no lo hace, mejor dicho, pues vamos a ver, vamos a ver, hasta el momento estamos bien, el servicio y todo.

E: Y por ejemplo en cuanto afrontamiento, tu por ejemplo ¿vas a iglesias, oras?

A: No, si yo creo yo soy católica (risas) no yo creo mucho en Dios y todo yo sé que mi Dios no me desampara.

E: O sea estás muy acogida a Dios.

A: Sí, sí.

E ¿Y eso te ha ayudado?

A: Sí, eso me ha ayudado si, al menos a estar como te digo yo, que los domingos la misa en vivo con todo, yo le rezo y yo estoy tranquila en ese sentido como te digo, pues pienso que no a las mil maravillas, pero sí estoy cumpliendo mi misión, ya estoy tranquila, no no crea eso es duro pero bueno.

E: Lo has podido sobrellevar.

A: Sí, sí claro, yo he sido como muy cómo te digo, sí a veces tengo mis arrebatos y digo qué quiero tirar la toalla, estoy harta, aburrida y hijuemadre un día voy a dejarlos a ustedes solos y me voy que carajo a mí me va mejor sola, pero no yo sé que no lo voy a hacer.

E: Claro, es el momento de rabia, de estrés.

A: Si eso y no y ahoritica está como niño chiquito donde me bota el jugo, me bota esto y no me toca ponérmele berraca, me decía un vecino oiga Amparo usted parece una sargenta ¿no?, y pues si mijita ya que no me funciona hijuemadre y los acabo que hijuemadre, pero a veces como que le digo, “No señor”, ¿sabes qué?, cuando yo veo así que esta como alborotado, entonces yo me voy, yo no tengo porque aguantarme una cosa de esas y todo y yo me voy. Entonces uno dice, no, yo tengo que salir adelante, no yo pido a mi Dios muchísimo que no me vaya a enfermar ni nada para poder seguir adelante con él, ¿porque qué tal?, ¿para

dónde se va ese hombre?, y yo a veces le digo usted me va a fregar la vida hiju madre y lo mandó para un hogar geriátrico y punto se acabó.

E: ¿Y él que dice?

A: Se queda callado y yo le dije, usted cree que se va con su hija y su hija lo va a tener como lo tengo yo “jmm”, pero mi hija me dice “Ay mamá no me lo regañe tanto”. Pues sí mijita eso le cuento, yo soy la cuidadora...

E: La cuidadora principal de él.

A: Imagínate.

E: Y aparte que tú me dijiste que de tratamientos eran los parches ¿verdad?

A: No si los parches.

E: ¿Qué otro tratamiento hay?

A: No el médico me dice a mí que no que hay que tenerlo, yo le decía por ejemplo las levantadas de él a mí me da la sensación y por lo que yo he notado él me dice eso es pura cosa psicológica, si porque yo le doy, pero es que él tampoco toma tanto líquido para decir, yo trato de que no tome tanto líquido.

E: Para que no haga en la noche.

A: Exactamente, para no tener que eso y fuera de eso tiene pañal, pero entonces la cosa es psicológica de que él se tiene que levantar cuatro, cinco, seis veces en la noche y por más de que yo tenga sueño pesado y todo, yo me doy cuenta, porque yo digo pues está uno pendiente de que de pronto se vaya a caer. Mira que a él después de ser un hombre tan charlador y todo y él está hablando y todo y de pronto se le fue, se le van las cosas.

E: Se le va la idea.

A: Si, se le va la idea.

E: ¿Pero el siempre está activo? Es decir, no hay días en que lo ves así achicopalado.

A: Nooo, que lo veo que hay días que no quiere hacer nada, no le digo que a mí nadie me ayuda, es que ni los perros, los perros me ayudan a hacer oficio, a que yo haga oficio y entonces si él a veces sí, yo a veces lo veo... Me dice Carlos Andrés ¿será por las pastillas que usted le da o alguna cosa?

E: ¿Pero se supone que las pastillas son para detener un poquito el avance de la enfermedad no?

A: No mamita, pero es que para eso no hay nada, para eso no hay nada, pues las terapias y todas esas cosas, pero eso es una cosa...

E: Si se supone que los medicamentos son no para quitar la enfermedad, sino para que vaya más lento.

A: Vaya más lento si, disminuirle y que no pues no sea tan progresiva, pero bueno ahí más o menos todo bien. No y él vive con mucha ansiedad como le digo vive con mucha ansiedad por ejemplo después de las cinco de la tarde he notado yo que él vive, cualquier ruidito “se están entrando” no sé qué, que “la luz del carro de al frente” de mi vecina, le digo hombre debe ser que están entrando el carro, entonces él cree que viene gente aquí a la casa, pero esos perros ayudan mucho de verdad y ese chiquitín que tengo ahí adentro medio ve parado a alguien hay en la puerta y todas esas cosas eso si ladra que da miedo. Esos animalitos siempre sirven como de compañía, de manera entonces que ahí vamos.

E: Ah bueno, muchas gracias.

## **2. Entrevista cuidadora D:**

E: Listo doña Elisabeth, entonces lo primero que le voy a explicar es el consentimiento informado, ¿tiene usted idea de que es un consentimiento informado?

D: Si.

E: ¿Si sabe que es un consentimiento informado?

D: No.

E: Listo, el consentimiento informado, básicamente le informa que cual es su rol en mi investigación, mi investigación se enfoca básicamente en las representaciones que tienen los cuidadores de personas con enfermedad de Alzheimer en relación a la sobrecarga que experimentar al cuidar de estas personas, básicamente dice quién va a realizar la investigación en este caso, pues soy yo, y que pues soy de la Facultad de Psicología. Si usted accede a participar pues se realizará una sesión que es esta y será grabada para después pasarla a mi investigación, tiene que tener en cuenta que esto es solo para fines académicos y que será totalmente confidencial. Entonces, no sé si tengas un correo para poderte mandar el consentimiento, que tú me lo firmes y me lo envíes nuevamente.

D: Si, como lo firmo, ¿me tocaría sacarlo?

E: Sí señora, imprimirlo.

D: ¿Puedo tomarle una foto y volvérselo a enviar?

**E:** Exactamente

**D:** Imprimirlo

**E:** Exactamente, entonces yo le estaría mandando el consentimiento después de terminar la entrevista.

**D:** Vale.

**E:** Listo, entonces damos comienzo a la entrevista, voy a empezar por preguntarte datos básicos como lo es, tu nombre completo.

**D:** Elizabeth Garzón Perilla.

**E:** Garzón Perilla, ¿tu fecha de nacimiento?

**D:** 24 de diciembre de 1964.

**E:** ¿En qué barrio vives?

**D:** Tintal.

**E:** Okey Tintal, listo. ¿Cuál es tu ocupación actualmente?

**D:** No puedo trabajar porque estoy cuidando a mamá

**E:** Okey, ¿Cuál es tu estado civil?

**D:** Separada.

**E:** ¿Tu escolaridad?

**D:** Séptimo.

**E:** ¿Tu eres la cuidadora principal de tu mamá?

**D:** Si.

**E:** ¿Nadie más se encarga de cuidarla o solamente tú?

**D:** Eh tengo dos hermanos, ellos me ayudan, pero los fines de semana para descansar cada quince días

**E:** ¿Y entre semana tú te encargas de cuidarla a ella?

**D:** Si entre semana

**E:** Okey, ¿Cómo es el nombre de tu mamá?

**D:** María de Jesús Perilla Díaz

**E:** Listo, ¿con quién vives?

**D:** Con un hermano y la esposa del hermano, la casa donde vivo es de mi hermano.

**E:** Okey, y hay mismo vive tu mamá, ¿sí?

**D:** Y acá estamos con mi mamá, pues él al tener a mi mamá y al necesitar un cuidador por ende me tocó venirme a vivir aquí para cuidarla.

**E:** Okey, aparte de ella con quien vives en la casa, ¿quiénes conforman tú núcleo familiar?

**D:** Pues mis hijas, pero ya están lejos, cada una se organizó.

**E:** Okey, dime tú pues qué sabes sobre la enfermedad de Alzheimer, que conocimientos tienes sobre esa enfermedad.

**D:** Que se va gastando una como una vitamina que es la que los hace hacer las cosas y por eso se les va olvidando todo y van, es una enfermedad degenerativa que no va a mejorar si no que antes la va a consumir día tras día, tiempo tras tiempo y que pues lo último va a ser lo duro cuando ya no coma, cuando ya no se levante, cuando ya quedé de pronto en un estado vegetal.

**E:** Okey, y ¿como obtuviste esta información, ósea fue por cuenta tuya que investigaste, por internet, fue por médicos?

**D:** Cuando la empecé a cuidar no sabía bien que era, no estaba bien empapada, si sabía que se le olvidaban las cosas y ya, las empezó a olvidar, y entonces cuando la empecé a cuidar ya cuando la llevaba a las citas yo preguntaba, le preguntaba al neurólogo, le preguntaba al de P y P, al de médico general le preguntaba qué va a pasar, que sigue, bueno ya tiene esto que sigue, y ellos me daban la información.

**E:** Okey, entonces fue por los médicos básicamente.

**D:** Sí básicamente sí.

**E:** Okey, ¿y hace cuanto tiene la enfermedad tu mamá?

**D:** Ella la tiene aproximadamente hace como unos ocho años.

**E:** Hace unos ocho años y ha avanzado drásticamente, o ha sido más bien lenta.

**D:** Pues es que no se hay si no sabría qué contestarle porque, no sé qué sería drástico y no sé qué sería lento, ha habido episodios donde ella ha tenido unos avances fuertes.

**E:** Si.



**D:** Si me entiende, por ejemplo la muerte del primer cuidador, yo no fui la primera cuidadora, el primer cuidador fue un hermano y él falleció y cuando falleció él fue muy fuerte el avance porque cuando él falleció ella todavía iba al baño sola, no hacía nada en la cocina porque a ella se le olvidaba todo, pero ella todavía iba al baño, medio nos reconocía, caminaba, salía, caminaba solita uno le hablaba a los celadores que no la dejaran salir y ella se daba su vuelta acá en el conjunto, ya después de eso pues ya empezó a olvidar esfínteres, ya tocó empezar con el pañal ya se fue poco a poco poniendo más dura y ya se volvió más olvidadiza en el sentido que lo veía a uno y no lo reconocía como hijo.

**E:** Si.

**D:** Entonces fue más difícil.

**E:** Y perdóname que te pregunte, ¿hace cuánto fue que murió tu hermano?

**D:** El, tres años, ¿estamos a qué?

**E:** A marzo.

**D:** En marzo, tres años y un mes, póngale tres años y un mes.

**E:** O sea que ¿hace tres años y un mes es que han visto el progreso de la enfermedad?

**D:** Eh pues es que como lo que pasa es que cuando ella empezó con la enfermedad yo no vivía con ella.

**E:** Okey.

**D:** ¿Si me entiende? Entonces no supe qué tan rápido iba avanzando hay si no le podría dar la información, yo ya me vine a empezar como a empapar del cuento porque murió mi hermano entonces ya nos dimos cuenta que no la podíamos dejar sola, que necesitaba estar

Calidad de vida en cuidadores de Alzheimer  
con una persona todo el tiempo y pues yo digamos yo fui muy alejada de la casa, sí, yo me aleje mucho tiempo y en el momento que él murió yo tenía la disponibilidad de estar con ella, yo estaba recién separada, mis hijas ya se habían organizado y yo estaba viviendo muy cerca de acá, entonces, y llevaba como 10 días sin trabajar.

**E:** Si

**D:** había renunciado, no mentira ya hace como 10, 15 días llevaba sin trabajar entonces pues cuando murió él fue algo que no estábamos preparados para eso porque él era joven y entonces ya pensamos en mamá, yo dije no pues yo creo que me doy la oportunidad de ayudar a mi mamá ella hizo mucho por mí y yo no he hecho mucho por ella entonces ya la oportunidad de agradecer un poco la crianza que me dio.

**E:** Sí señora.

**D:** Y hay opte por cuidarla.

**E:** Okey, ósea que la has cuidado básicamente hace como 4 años, casi 5 añitos ¿sí?

**D:** Tres, tres, tres y dos meses lo que hace que él se fue lo que hace que el murió, tres años dos meses.

**E:** Ah okey la cuida hace tres años y dos meses.

**D:** Porque yo venía, el año anterior a eso yo estaba acá en Bogotá yo venía, pero de vez en cuando, casi no compartía con ella, no sería justo decir que estaba cuidándola porque no, venía le daba una vuelta, pero volvía y me iba, el que estaba era mi hermano siempre.

**E:** Okey, y sabes más o menos en qué etapa del Alzheimer está tu mamá.

**D:** Pues yo le pregunte a la doctora ayer y no me dio como una etapa, solo me dijo que ya estaba muy avanzada.

**E:** Okey.

**D:** Porque por lo general ella permanece ya muy ida, véala.

**E:** Si

**D:** Así por lo general entonces yo la acuesto un ratico para que no se canse de la espalda

**E:** Sí señora.

**D:** Y al ratico por ahí a las 5 vuelvo y la levanto para que se despierte otro rato y le doy la comida para que me deje dormir en la noche, no me duerma mucho, pero ella ya permanece ya casi sentada o acostada, casi no habla, muy poco habla y las comidas ya son licuadas.

**E:** Si.

**D:** Casi no se le da ya secó porque no lo come bien entonces ya está bastante avanzadita.

**E:** Okey y que tratamiento ha recibido tu mamá digamos en los hospitales.

**D:** Para el Alzheimer pues hubo un tiempo que le hacían unas terapias, pero no es solo sobre el Alzheimer, pues le dan medicamentos, ella toma Memantina y Galantamina para lo del Alzheimer como tal, no lo de las terapias fue por un problema de vertebras no por el Alzheimer, hasta ahorita a fin de mes le mandaron unas terapias que para el habla. Como yo le dije a la doctora que ya estaba dejando de tragar entonces le van hacer unas terapias para ayudarle a que mastique creo que es.

**E:** Ah okey.

D: Aún no ha empezado apenas se las mandaron, sí.

E: Okey.

D: Y pues ahorita como la enfermedad está avanzada pues tengo el beneficio de que me la están atendiendo me la van a empezar atender acá en casa.

E: Ah bueno, eso es algo bueno, porque digamos ahorita...

D: Sí, si porque la verdad llevarla aparte de la virosis sacando el tema de la virosis ahorita es muy difícil sacarla es muy difícil porque hay días que baja las escaleras bien, pero hay días que está muy dura y cuando hay otra persona un hermano alguno que me ayude, bien, pero cuando me toca sola es un sufrimiento y ella por lo menos llevarla a una parte donde haiga un piso negro eso es espantosamente terrible porque ella no le pisa un piso negro.

E: Ah okey.

D: Prefiere tirarse al piso. Le tiene mucho miedo al piso negro, entonces si es un sufrimiento cuando tocaba llevarla a citas médicas, aparte de ahorita lo de la virosis pues que ya ahorita si se pone más pesado porque sale uno con más temor con ella.

E: Sí claro.

D: Que son las personas más afectadas.

E: Sí señora eso sí, si es verdad, bueno y cuéntame más o menos ¿en qué consiste el cuidado que tú le das a tu mamita, ósea, cual es la rutina diaria que hacen?

D: Eh es que ahorita por lo menos ha cambiado todo porque como estamos en aislamiento no la puedo sacar, pero, mi rutina general antes de la virosis, mira yo la levanto y le doy su tinto, bueno primero la llevo al baño, la saco, le doy un tinto. he le doy el desayuno primero y

hay si la baño porque no me gusta bañarla por la mañana muy temprano me da pesar porque se congela mucho en cambio cuando está climatadito se deja bañar mejor y no sufre tanto de frío, entonces por lo general desde que no tenga cita no la baño tan temprano, no me gusta bañarla tan temprano, la baño tipo 9 de la mañana que ya está climatadita.

E: Ah okey.

D: A pesar de que acá hay agua caliente, la baño, la bajo para cuando podía pues iba y le daba una vueltica por el parqueadero porque no sale lejos, entre más gente más se tranca, entonces sólo la camino acá en conjunto, le doy una vueltica en el conjunto, la traigo, le doy una fruta y la siento en el sofá y ella se sienta a dormir y yo me voy hacer el almuerzo, ya después del almuerzo pues le doy su almuercito, por lo general después de almuerzo si la subo al baño la acuesto un ratico para que descanse la espalda porque como acá arriba no tengo así una silla y eso entonces la acuesto para que no se canse la espalda, un rato, a ratos duerme a ratos mira televisión y por ahí a las 5 5:30 ya la siento la llevo al baño le doy comida por ahí a las 6 6:30 no tan tarde para que coma y ya, hay se queda un ratico mirando televisión y ya le pongo su pijama la acuesto tipo 8 de la noche hasta el otro día.

E: Okey

D: Que volvemos a la misma rutina.

E: Y de noche digamos ¿ella se levanta?, es decir ¿te ha tocado levantarte a media noche porque ella se levanta?

D: No, pues al principio siempre, al principio sí fue terrible, el primer año fue muy duro, el primer año fue terrible porque ella dormía, como estaba un poquito más activa y en ese tiempo se paraba sola se sentaba sola y se acostaba sola, ya no lo hace, entonces llegaba y se

Calidad de vida en cuidadores de Alzheimer

sentaba y uno la iba a costar y empezaba a gritar pues tocaba dejarla quieta para que no gritara a esa hora porque aquí dirán los vecinos y me tocaba era tirarme al piso, sentarme como en el respaldo de la cama de ella porque me daba era miedo que se me tirara y el sueño me vencía entonces lo que hacía era sentarme en el piso, hasta que fuimos al médico y le comente al doctor y él le mandó una pasta para dormir y hay ya descansa porque era terrible, levantarme sin dormir hacer oficio fue como unos meses terribles porque se levanta uno mal y por más paciencia que hay que tener si usted no duerme no va a tener paciencia., no la va a tener, entonces, pero ya después de que le mandaron su pastica para dormir no ya no tengo problema porque ella al menos duerme bien por ahí de 10 a 4 de la mañana, se despierta pero no se levanta entonces se pone hablar pero pues a ratos me despierta, a ratos casi no le escucho, entonces yo sigo durmiendo, entonces ya por ahí a las 6:30 si la levanto para llevarla al baño.

E: Okey, y cuando estás haciendo digamos tus labores, no sé por ejemplo oficio, que estés haciendo el almuerzo, ella digamos que de pronto, hay gente que con la enfermedad del Alzheimer empieza a desorganizar cosas, ¿lo ha hecho contigo?

D: Si, el primer año lo que te digo ya ahorita está muy avanzada y ya si tú la sientas todo el día y ella se te queda ahí, pero el primer año era si el primer año ella sacaba los cajones, sacaba la ropa, pero pues yo no le, yo la dejaba.

E: Si

D: Dejaba incluso en un momentico iba y recogía y listo no me afectaba que ponerme de mal genio o algo no, no eso no me estresaba, la verdad o sea al principio fue difícil porque no sabía bien cómo era la situación, si, como era la enfermedad, pero ya después de que ya

Calidad de vida en cuidadores de Alzheimer  
aprendí y eso pues ya es tener un nieto cansón que le está desordenando a uno todo entonces ya aprendí a tener paciencia en todo en todo el sentido de la palabra porque al principio sí fue difícil, al principio chocamos mucho porque mi hermano era más, yo soy más fuerte sí, yo hablo más duro, bueno mama no me coja eso, no la regaño pero si le hablo más duro, en cambio mi hermano era más dócil mi hermano era más llevadero, más consentidor, entonces ese cambio para ella fue más brusco ella al principio me decía ¡ay! Déjeme sola, váyase, lárguese para su casa déjeme sola, me decía o peleábamos, discutíamos por algo y decía espere que vengan mis muchachos y le voy a decir espere que venga Ricardo que es el dueño de la casa, me decía espere que venga Ricardo y le voy a decir a Ricardo que la saque de aquí. Entonces ya después no se nos empezamos acoplar y ya como a los 6 meses yo al principio casi no funcioné yo dije ¡no! No voy a poder, esto me quedo grande, la verdad el primer año yo lloraba, y por muchas cosas, por muchos aspectos de mi vida y de ella porque yo no soy una mujer que está acostumbrada a ser ama de casa he sido siempre yo he sido siempre una mula para el trabajo, yo fui madre cabeza de hogar muchos años entonces me tocó muy duro, entonces nunca tuve tiempo de quedarme en una casa a barrer, a trapear, a limpiar todos los días, no, lo hacía era cuando descansaba y ya entonces el principio si quedarme acá encerrada todo el tiempo fue duro y también con ella entendernos fue duro, ya

después del año ya empezamos acoplarnos y como ya empezó avanzar la enfermedad y cada vez avanza más, pues ya no, ya no ya me siento como si estuviera en la casa y ya.

E: ¿En qué trabajabas antes?

D: Trabajaba en la terminal de transporte cocinando en un restaurante.

E: Okey, okey entonces no sé tú me corriges si estoy mal, sientes que el primer año fue más complicado que lo que has llevado digamos ahorita.

D: Si claro si, a pesar de que ahorita pues es más difícil lidiarla porque hay días que no se deja mover, hay días que toca hacer mucho esfuerzo para llevarla al baño, pero son momenticos en cambio al principio todo lo cogía todo lo hacía, he yo no podía sentarme un ratico a descansar porque ella, ¡ay! Pero es que usted no me ayuda a nada, usted mírela, mire como esta de gorda ahí echada no me colabora, me toca todo a mí, yo estoy cansada de hacer oficio, mientras que ya no lo hace, ya ni se da cuenta si estoy en la pieza o no entonces si claro ahorita el estorbo ahorita ya es mucho menos para mí, si claro, si porque yo por lo menos a ella la bajo y la siento y ella mientras yo hago el almuerzo se duerme, ella no da nada que hacer, nada que hacer.

E: ¡Ujum!

D: Entonces es más llevadero así.

E: Okey

D: El primer año si fue muy duro

E: Bueno doña Elizabeth cuéntame ¿qué temores has llegado a sentir al cuidar de tu mamá?

D: Ahorita hoy en día, los temores más grandes es que se me caiga o que me deje de comer.

E: Si.



D: Es que uno no sabe que se resbale o algo a pesar de que yo soy muy cuidadosa en eso, pero pues eso es difícil porque ella por lo menos a veces se le tira a uno, como ella hay días que está dura.

E: ¿Se pone agresiva?

D: Si ella se tira al piso y eso, entonces a veces por ejemplo ahorita gracias a Dios como estoy acompañada se me intenta tirar y yo pego el grito que alguno me baje ayudar, pero cuando estoy sola me toca meterles fuerza a los brazos y sostenerla y no dejarla caer, porque como el médico dice que un golpe ahorita sería terrible porque ya no la operan, entonces ese es mi temor, un golpe que se me caiga de pronto subiéndola o bajándola, o una vaina que se me caiga o que me deje de comer porque hay días que también empieza como que se le pierde el apetito y eso y como muchas personas del Alzheimer se les olvida hasta comer.

E: Si

D: Entonces eso sí me preocupa muchísimo, es como mis dos más grandes temores es eso.

E: Okey, cuéntame ¿porque fuiste tú la cuidadora y digamos no otro hermano tuyo?

D: El que está aquí es el que siempre la ha mantenido a ella o sea muchos años él siempre ha visto por ella económicamente, entonces él se la pasa trabajando, Ricardo es el que se hizo cargo de mi mamá desde que él tenía 18 añitos, el estudio, trabajo y vio por su mamá, para que un verraco, ósea de los 4 yo digo que el que más quiere a mamá es él, o por lo menos lo ha demostrado.

E: Si

D: Al otro que es el mayor el decir de él es que no tiene donde tener a mamá, tiene un apartamento de 3 habitaciones, pero según él no tiene donde tener a mamá, y Teresa pues es una hermana que vive en Chiquinquirá ella está sola y el temor de ella fue porque cuando recién empezó la enfermedad mi hermano me mandó para allá porque él quería hacerle unos arreglitos a la pieza porque esta pieza tenía tapete, pero entonces yo le pedí el favor que cambiara el tapete. Y sí, me colaboro con eso, mandó a quitar el tapete, le metieron un pisito creo que una tableta.

E: Si

D: Y entonces para hacer esos arreglos mi hermano me dijo llévese a mi mamá para Chiquinquirá porque el polvo le va hacer daño, le dije listo no hay problema con eso yo me la llevo, y nos fuimos para allá y le cuento que fue terrible, terrible, terrible. Las dos primeras noches bien, pero la tercera noche, nos quedamos una semana a la tercera noche no se quiso parar y que le dolía mucho la espalda ni Teresa sabía cómo manejarla ni yo tampoco tenía el conocimiento, entonces imagínese diciéndole a una persona que le duele la cintura dos, tres horas, parece mamita, parece, teniéndola dos o tres horas vamos al baño, venga le doy la mano y pues las personas de Alzheimer tienen un verraco problema, no sé si todos serán como mi mamá pero ella tiene un problema, que ella uno le dice siéntese y más se tira para atrás, ella uno le da la mano como para que se pare y ella más hace así, entonces, y yo no sabía cómo cogerla ni nada, entonces al principio fue difícil por eso y resulta, es que mi mama tiene desgaste de columna.

E: Si.

D: En la partecita donde va llegando la cintura y nosotros pues no sabíamos, ella se quejaba del dolor y se quejaba pero nosotros sin saber que era verdad, la ventaja que yo tenía un poquito ante mi hermana es que a mí me había dicho el doctor, ten cuidado con las personas del Alzheimer porque son muy manipuladoras, te pueden estar dando quejas y quejas de que le duele y le duele y no ser verdad, entonces cuando sea verdad se van a estar quejando cada rato, cada rato pero cuando es mentira se van a quejar una vez y se les va a olvidar.

E: Okey.

D: Entonces ya era un poquito de ventaja, al principio yo quería cogerla y ayudarla, pero mi hermana que, pues que no que tal la lastime que no sé qué, bueno al fin pasó esa semana estresadas juntas, yo ese fin de semana descansaba yo le dije a mi hermana, me voy, yo descanso este fin de semana y dijo no déjemela aquí tranquila yo el domingo ya mi otro hermano la trajo y la recibió acá en la casa por la noche, son 4 fines de semana somos 4 hermanos, cada uno la cuida cada fin de semana, esa fue mi condición, porque mi hermano el que está cuidándola, mi hermanito que la cuidaba él no descansaba, él no habló y no supo expresarme, me siento cansado, necesito que me ayuden, el no hablo el todo se lo comió y eso fue un estrés para él, entonces yo también pensé en eso pues a pesar de que tengo mis hijas, una la tengo aquí en Suba con la que está casada y tiene un niño, otra si está lejos pero a pesar de eso yo dije no yo necesito un respiro entonces yo le dije a mis hermanos, yo la cuido pero como me van ayudar, los fines de semana los 4 cada uno un fin de semana y si no entonces no la cuido porque al principio no faltó el que brinco que no y que no sé qué, entonces dije listo miremos qué hacemos con ella porque yo tampoco me voy a enterrar acá en vida como hizo mi hermano José.

E: Claro.

D: No me parece justo, ella tiene 4 hijos no me tiene solo a mí, yo soy consciente que tengo la intención de hacerlo, pero si ustedes no me colaboran yo no puedo entonces ya tuvieron como que acceder y eso sirvió a futuro me di cuenta que eso fue mi mejor decisión que tomé.

E: Claro.

D: Porque si no, no se asomarían por acá apagar un incendio la verdad vendrían dos, tres veces al año y ya porque los que más estamos pendientes de mi mamá somos los dos de aquí. Porque para que mi hermano el si se quiere ir de viaje, todos los días llama como esta mi mamá, que ha pasado él es muy pendiente para que, y yo creo que por eso es yo todavía la cuida porque él me ayuda mucho en eso está pendiente, porque a veces llega uno al límite de cansarse de

E: O sea que él que te ha ayudado más, ¿es el que vive contigo ¿sí?

D: Sí claro el que vive conmigo si, si él es el que, yo que día le dije y qué día, bueno que día no el año pasado había tomado la decisión de no cuidarla más, completo los tres años y miremos haber que hacemos porque yo quiero hacer mi vida yo siento que mi vida se frenó, se tranco hay porque a medida que mi mamá se consumió una pieza me estoy consumiendo yo a esa pieza con ella, igual a medida que avanza la enfermedad uno también avanza, entonces, de pronto si no estuviera cuidándola estaría trabajando el día como hacía antes pero tendría un poquito más de libertad, ¿si me comprende?.

E: Sí claro.

D: Entonces yo el año pasado les dije que no la cuidaba más, pero no hubo una solución a lo último colocamos que cada uno la cuidara un mes y tres ideas se dieron y no, entonces hay quedamos como en las mismas, pues qué le digo el mayor dijo que no que él no tenía dónde meter a mi mamá, pues me parece terrible que uno tenga donde meter a los hijos, pero no a la mamá, pero eso se respeta al igual nosotros no tenemos por qué juzgar ni criticar eso se dará cuenta Dios ¿no?, entonces yo dije bueno yo la sigo cuidando porque yo no veo ninguna solución aquí y ya esperar a ver qué pasa y es que por lo menos llevarla a un sitio o a un ancianato donde cuiden a esas personas así uno lo piensa, uno lo piensa porque yo llegue al punto de decir, bueno sí la tienen que llevar que la lleve, pero no, a quien le va a quedar el remordimiento a uno, no a ellos a uno porque ellos van a lo suyo pero yo era la que la cuidaba, entonces yo dije no qué tal se vaya rápido y yo no quiera pasar por esa pena, eso fue lo que me hizo seguir cuidándola porque yo digo, Dios quiera que el día que se vaya, decir yo hice lo que puede por ella humanamente y quedo satisfecha y no quedar con un dolor bien verraco que lo persiga por el resto de su vida a uno.

E: Sí claro, si te entiendo. Entonces básicamente tú fuiste escogida fue por decisión propia, o sea y por las circunstancias que estaban pasando.

D: Si, exactamente el día que él falleció yo dije no, yo creo que voy a empezar a cuidarla ya es hora de ayudar a la abuelita ya estuve muchos años fuera, yo fui la más alejada la verdad yo fui la más alejada de la casa, mis hermanos siempre vieron por ella, siempre mis tres hermanos varones fueron los más pendientes y las mujeres fuimos las más alejadas, y yo fui la más alejada, yo soy la menor de los cinco y fui la más alejada de ella, siempre por ejemplo llamaba pero casi ni hablaba con ella hablaba era con mi hermano, era al que le preguntaba ¿cómo está mamá?, yo casi no hablaba con ella, entonces fui muy alejada de la

Calidad de vida en cuidadores de Alzheimer  
casa y ya después de que se enfermó ya uno vio que, se da cuenta que ella necesita de uno y hay si ya toco decir bueno ya es hora de empezar a pagar lo que hizo un día por mi porque ya me necesita y ella ya solita no puede.

E: Claro, Doña Elizabeth y pues como me dices que ha habido cambios en tu digamos que en tu vida has sentido cambios digamos a nivel familiar.

D: Pues digamos que se acabó de acabar mi hogar que tenía, pero ya venía mal no le voy a echar la culpa a mi mamá porque se acabó ya venía mal pero pues estoy en un punto de soledad grande porque mis hijas se abrieron, ahorita como estoy no puedo conseguir una pareja estable porque como, así como, y pues cualquier persona no se va aguantar que lo vea cada ocho días y cuando tenga que cuidar a su mama nos vemos cada quince días entonces no he hecho el deber de conseguir así a alguien, lo único es que

E: Sí señora.

D: Entonces si me siento bastante sola y me gustaría como organizar mi vida, pero ahorita como, ahorita me siento estancada ¿si me entiende?

E: Si.

D: Con la situación, yo no envidio a una persona que esté tantos años acá en Bogotá, a mi Bogotá pues le agradezco lo que me ha dado y todo pero Bogotá para vivir de asiento no me gusta, porque Bogotá para mi es una ciudad muy estresante, entonces yo soy más del campo, de los pueblos pequeños me gusta mucho trabajar en el campo, entonces cuando yo vengo aquí, necesito de pronto conseguirme una plata vengo y trabajo juiciosa porque tengo mis sitios donde me dan trabajo de una ni siquiera tengo que llegar a buscar, llamo y aviso que ya vengo para acá y ya tengo trabajo por ejemplo en la terminal, entonces yo voy trabajó unos 3

Calidad de vida en cuidadores de Alzheimer  
o 6 meses me hago una plata y vuelvo y me abro, no he tenido tampoco una vida estable pero si me gusta mucho la libertad me gusta poder coger para donde quiera cuando quiera pero pues ahorita la situación no me lo permite.

E: Sí señora.

D: Entonces, si hay ratos hay momentos que me agarran como sentimiento de depresión como del aburrimiento, pero pues trato de luchar por ello porque uno tiene que pensar en mi mamá, mi mamá pensó en mí muchos años y eso es una realidad, mi mamá pensó en mí y sacrificó muchos años y pues ahora me tocó el turno a mí, esa es la realidad.

E: Y cuando te dan digamos esos momentos de depresión o esos sentimientos de tristeza ¿qué haces?

D: No nada, trato de escuchar música de distraerme para no concentrarme en eso o si no se deprime uno más, trato como de sacarlos como de no pensar, a veces salgo me doy una vuelta por hay cinco o diez minutos de distraerme con cualquier cosa, llamar así amigas o algo, cuando salgo los fines de semana voy donde amigas no me voy a encerrar a la pieza porque entonces hay lo agarra a uno la chillona, la depresión no.

E: Y esos sentimientos son muy recurrentes o no.

D: Ya no, ósea al principio si, al principio me peleaba con ella a cada rato y discutíamos y pues ella al principio tiró a ser un poquito, cómo es que es la palabra que utilizan cuando las personas de Alzheimer son bruscas, bueno ser un poquito violenta, entonces ella me tiraba, me atacaba me decía váyase de mi casa y es duro que uno esté poniendo todo de parte de uno y que ella diga váyase, si no que yo me ponía a pensar, bueno usted es la que sabe que ella está enferma, ella no sabe que está enferma, tiene que pararle bolas a ella, si no me volvía

Calidad de vida en cuidadores de Alzheimer  
loca entonces al principio si me deprimía arto ya no porque digamos que ahorita no soy feliz pero llevo una vida tranquila, si llevo una vida tranquila porque ella ya no da tantos dolores de cabeza como antes ya ella es muy quieta ya ella es, ya en el punto que está ya lo único que uno le pide a Dios, gracias a Dios ella tiene una salud buena, la salud de ella en su cuerpo es buena entonces eso es para mí una ventaja la salud de ella es buena entonces por ese lado está uno tranquilo, lo único que yo le pido a Dios. (pausa)

D: ¿De qué estábamos hablando?

E: En cuanto a los sentimientos de tristeza de depresión.

E: Ah no, cómo que yo misma me doy moral a veces me gusta mucho escuchar música cristiana cuando estoy así porque eso me calma, pero yo misma me digo bueno, tuvo 40 años para hacer algo, no lo hizo ahorita no venga a echarle la culpa a su mamá, eso yo misma me auto lleno de moral, si ahorita ya esperar a ver que tiene la vida esperar a ver que pase el tiempo.

E: Y bueno tú me comentas en cuanto a esos sentimientos negativos y en cuanto a sentimientos positivos por ejemplo un día que tú digas, mira estás haciendo las cosas bien ¿no?

D: Es que por eso me metí a cuidarla, exactamente por eso me metí a cuidarla porque el día que pasó lo de mi hermano, lo de mi hermano fue un infarto fulminante, nadie lo esperaba él llevaba como 4 días diciendo que le dolía el pecho y que le dolía el pecho eso fue un fin de semana y yo le dije a él si quiere me quedo con mi mamá y vaya al médico, nadie pensó que era tan grave como para ir al médico acompañarlo y como él iba solo, a pesar de que él era enfermito pero él iba solito a sus citas médicas entonces dijo no, yo ahorita me tomo una



Calidad de vida en cuidadores de Alzheimer

aspirineta quien sabe que será, esa semana, ese fin de semana yo le dije, yo ya estaba viniendo a vivir aquí prácticamente yo venía seguido porque vi que él necesitaba una persona, ya me empecé a dar cuenta que como él estaba enfermo él también necesitaba una persona que le ayudara, entonces yo hablé con mi hermano y mi hermano me arrendo una piecita que tenía desocupada yo llevaba un año viviendo aquí pero le pagaba arriendo a mi hermano, pero yo trabajaba sí, y los fines de semana yo me iba, yo me iba para donde amigos y así, en ese tiempo tenía un digamos como una pareja yo me iba los fines de semana para allá, y ese fin de semana le dije quiere que me quede me dijo no váyase tranquila váyase, le dije bueno, cuando el domingo me llamó mi hermano pero mi hermano no fue capaz de decirme que mi hermano había fallecido, me digo Elizabeth vengase porque me tocó dejar a mi mama con la vecina y José se desmayó, le dije listo yo ya me voy me pare, me bañe y me vine, cuando llegue pues al momentico me llamó una cuñada y me dio la noticia, entonces en medio de todo fue bonito como supe porque tuve todo el día para reflexionar que vamos hacer, porque mi primer pensamiento no fue quedarme con ella, dije no de malas somos

4 y es responsabilidad de todos 4, pero hubo un momento en el que yo me puse a pensar, me salí y me compre un cigarrillo y dije bueno yo que estoy pensando así como yo estoy pensando van a pensar mis hijas el día que yo necesite de alguien, bueno yo no me voy a encartar con ella miremos a ver somos dos entonces yo dije no si yo quiero una buena vejez tengo que sembrar para recoger, aspiro eso, aspiro a que igual es un mandato de Dios es cuidar a los padres ¿no?

E: Si.

D: Entonces dije no si espero una vejez bonita lo mínimo que tengo que hacer es cuidar a mi mamá, no puedo aspirar a algo bueno y darle la espalda a mi mamá tampoco, y ahí fue

Calidad de vida en cuidadores de Alzheimer cuando yo decidí cuidar, yo la voy a cuidar imposible me quedé grande, que tan difícil puede ser, y eso que ella es una persona que no es de mal genio, que se come lo que usted le de ella no es exigente para que ella es muy agradecidita, en ese sentido es muy agradecida y a pesar de que dicen que las personas de Alzheimer son violentas, pues ella si ella nunca me ha tirado mano que lo haya hecho a tirado así, pero no ha sido así grosera no, mi mamá nunca fue grosera con nosotros, decía esta pendeja, esta tonta, con la enfermedad si se le empezaron a salir una que otra palabra mala pero muy de vez en cuando no seguido muy de vez en cuando, lo que pasa es que a mi mamá nunca le gusto que la mandaran y a ella no le gusta que la manden entonces uno tiene que llevársela como en son de juego en son de pidiéndole el favor, si uno la va a llevar entonces mamita vamos a ir al baño uno no tiene que decir mami vamos al baño porque ella va a decir no, no voy, pero si uno le dice en son de juego, mamita vamos al baño si por favor vamos ella le copea más, y que ella le copea más a los hombres pues ya no ya no, hubo un tiempo en que ella le hacía caso más a los hombres, ella se ponía como grosera entonces yo aprovechaba que mi hermano estaba aquí y yo le pegaba el grito Ricardo mire que su mamá esta grosera conmigo y ella se frenaba, me decía sapa, pero entonces se calmaba Ricardo le decía que es lo que pasa mamá porque él le habla duro, que es lo que está haciendo mamá pero ya se frenaba un poquito y ya se calmaba pero uy si ha habido días que, yo creo que en estos tres años ha habido días que, yo creo que en estos tres años han pasado como unas 5 veces que ella se portaba mal, el primer año si me pasaba muy

seguido que yo me estresaba y me tocaba bajarme a llorar y dejarla sola un ratico para no desquitarme con ella sí, porque yo siempre me metí en la cabeza que ella era la que estaba enferma no yo, y que tenía que tener paciencia, y en eso me ayudó mucho mi hija mayor mi hija mayor me decía también, mami haga de cuenta que está empezando a cuidar a una niña

Calidad de vida en cuidadores de Alzheimer de 7 o de 8 añitos y que esta niña no va a crecer esta niña se le va a devolver cada vez se va hacer más chiquita, entonces tiene que mentalizarse en eso y si a lo último ya después del año ya empezaron a mejorar las cosas, es que el primer año también se me enfermó de la vesícula entonces tocó cuidarla, el primer año fue terrible por muchas cosas pero ya para el segundo pues ya como se había avanzado más ya entonces empezó a quedarse quietica, ya podía hacer las cosas mejor, ya le habían dado las pasticas para dormir, entonces todo se facilitó y este año pues ahí vamos, yo por lo menos ya tiene uno como su rutina.

E: Por eso fue tan difícil el primer año porque llegabas como a ciegas.

D: Exactamente, no sabía bien de la situación de la enfermedad de ese momento y que yo soy más de lo que le digo yo soy más brusca en cambio mi hermano la cuidaba, le tenía una paciencia, mi hermano le cocinaba todo aparte, que al baño de María, que las verduras no perdieran la vitamina, yo no yo cocino para todos igual pues si le hago sus verduras le hace uno que su pollito sin cuero, que poquito aceite, si cuidarla de alguna manera porque ella también es hipertensa porque tanta paciencia para hacerle a ella y hacer por aparte no, yo si hacía para todos igual, en cambio mi hermano si le tenía tres veces la paciencia que yo le tenía, por ejemplo mi hermano no era capaz de dejarla sola yo si no le veo problema a eso

desde que uno esté pendiente no le veo problema en cambio él no, él no, él después de almuerzo se subía para la pieza y tenía que tenerla aquí al lado en cambio yo no, si se dormía abajo me subía un momentico y me estaba acá mirando televisión y la dejaba arropadita y ya bajaba y le daba vueltas, ya cuando se despertaba la subía no le veía problema a dejarla un rato sola en cambio mi hermano no, mi hermano se desesperaba mucho, mi hermano con que se fuera a caminar y si me decía vaya y se da una vueltica unos 15 minutos y si se demoraba media hora ya estaba pegado del techo, yo no yo por lo menos la sacaba a caminar y les

pegaba el telefonazo a la portería eso sí les decía mi mamá salió a caminar no me la dejen salir en ninguna portería pero yo me ponía era aprovechar me ponía a barrer, a trapear, hacer aseo, adelantar oficio, montaba ollas y hay si me iba a buscarla sin ningún afán, en cambio mi hermano era más afanado por ella para qué.

E: Claro doña Elizabeth, y cambios a nivel digamos de la parte social que tú me dices que ha cambiado también, ¿cómo ha sido ese cambio?

D: ¿Cómo es la parte social?

E: Si, por ejemplo, tus amigos.

D: Pues que ya no puedo salir el día que quiera sí, porque entre semana no puedo tengo que estarle horas con ella entonces cuando me invitan algo tengo que cuadrar es para los tres días que yo salgo, ahorita no estoy saliendo con este aislamiento aquí que hay, entonces ahorita si, entonces ni modos de echarle la culpa a nadie, no ahorita no se puede ni echarle la culpa a nadie toca es tener paciencia porque qué más.

E: Pero digamos antes salías con tus amigas o te veías con ellas ¿ya ahorita no lo haces? ¿ya es más limitado?

D: Pues es que de pronto uno antes salía a la calle, y ahorita de pronto uno con las amigas, ah, pero si quiere pues venga, entonces como que no yo soy poco amante a estar metida así, pues yo voy una vez al año no me gusta estar cada mes dando lora, no, más bien lo contrario lo que le digo me acostumbre como a estar sola yo salgo de aquí y me voy para mi pieza y allá me estoy, por ahí salgo a la iglesia un ratico y ya otra vez me devuelvo para la pieza porque soy mala para estar sola no me gusta, así de estar saliendo a caminar sola no, no soy muy

amante de salir sola.

E: O sea que se puede decir que estas satisfecha con tu vida social.

D: Si, ahorita si de alguna manera sí pues que hace falta salir uno entre semana, porque de pronto entre semana me queda más fácil que un fin de semana, pero no he sido tampoco muy amante a los centros comerciales, que tan seguido no por ahí de vez en cuando.

E: Si, ¿has tenido otros cambios aparte de la casa aparte de tu vida social otros cambios que me quieras comentar?

D: No, no creo.

E: Cambios de pronto con tus hijas, ¿no?

D: No porque cuando ya empecé a cuidar a mi mamá pues lo único fue que una o juntas vivían acá en ese tiempo juntas vivían acá, y la mayor ya se fue de acá de Bogotá ella vive lejos, pero igual nos hablamos seguido y todo creo que me habló más seguido con la que está lejos que con la que está cerca porque ella vive aquí en Suba, pero casi no viene casi no llama.

E: Si.

D: Yo soy la que la estoy llamando pero no la relación de mis hijas no cambió mucho por esto, de pronto la relación con mi pareja si se acabó pero como le dije no le voy a echar la culpa a mi mamá porque la relación ya venía mal si no que con mi mamá pues, él ya estaba acostumbrado a que decía vámonos y vámonos ya con mi mamá dije no, ya no puedo vámonos ya estoy cuidando a mi mamá entonces ya no pude como antes, entonces le dije no

Calidad de vida en cuidadores de Alzheimer  
me va a poner a escoger entre mi mamá y usted porque créame que lleva las de perder y así  
tuvo que ser igualmente no me arrepiento de nada la realidad es que yo no me arrepiento de  
nada las cosas ya venían mal entonces no tengo porque echarle la culpa a mi mamá por  
eso, eso ya sería como una bobada.

E: ¿Sientes no sé en algún momento de tu cuidado con tu mamá te has sentido sola?

D: Sí porque es que tengo dos hermanos que hay veces que agh, si no, pero porque yo les  
puse la condición de que vinieran los fines de semana, me da mal genio por lo menos con  
ellos dos que no llamen a preguntar una llamada no cuesta nada, esta llamada no nos está  
valiendo nada juntos tienen WIFI porque no llaman como esta mi mamá, no me pregunten a  
mi porque realmente la relación con mi hermano es más llevadera, que llamen a preguntar por  
ella, ahorita desde que empezó lo de la virosis el mayor ya está un poquito más pendiente  
pero si hay temporadas de que no llaman, entonces se siente uno como bueno qué pasa somos  
4 donde están los otros, entonces si hay temporadas que me siento como sola como que me  
hace falta un poco de respaldo.

E: ¿El apoyo que más has tenido es el de tu hermano que está ahí en tu casa verdad?

D: Si.

E: ¿Ese apoyo a sido en qué sentido?, económico, emocional...

D: En todo, económico porque cuando yo me vine a cuidar a mi mama yo le dije a ellos a  
todos les dije si yo la cuido no apporto nada económicamente porque tengo que dejar de  
trabajar entonces toca que me colaboren con una cuota para mis gastos, entonces ellos me dan  
una cuota de 150 mil pesos para mis gastos cada uno, pero yo no les voy ayudar que con la

Calidad de vida en cuidadores de Alzheimer  
comida ni con gastos de mi mamá porque como, o la cuido o trabajo. Ellos saben, les dije  
ustedes saben muy bien que yo no tengo una casa donde reciba un arriendo, no tengo una  
propiedad para decir que la arriendo y les ayudo con algo, mi hermano me dijo no tranquila  
que yo todo se lo doy, él para que él todo me lo da.

E: ¿Y de los otros hermanos también has recibido ese apoyo económico?

D: Lo único es la cuota que me dan de resto no se manifiestan con nada de pronto este será  
por lo que yo vivo con él de vez en cuando se acuerda de traerle a uno una pizza, de vez en  
cuando le dice a uno que hacemos de almuerzo hoy, que quiere comer, si está como más  
pendiente como persona.

E: Sí.

D: ¿Si me entiende?, él es muy pendiente para que, yo le dije que día, el año pasado él se  
iba a ir, él se iba a ir de aquí porque le iba a salir un trabajo en la costa y yo le dije si usted se  
va yo no cuido a mi mamá más, me dijo porque, le dije porque usted sabe que usted es el  
único al que yo tengo, los otros escasamente vienen asomarse por acá el fin de semana que yo  
puse de condición, sino lavémonos las manos vendrían por hay tres veces al año y ya,  
entonces le dije no y entonces le tocó echarse para atrás el trabajo, para que me dio pesar con  
el pero no esto es duro, créame que esto es muy difícil, nadie sabe yo por lo menos no pensé  
que fuera tan duro cuando el primer año yo, yo creo que todos los días le pedía perdón a mi  
hermano por no entenderlo por no saber lo que era esto porque el si nos decía, nosotros  
ninguno hicimos nada.

E: Sí claro.

D: Él decía estoy aburrido, estoy estresado porque mi mamá no deja dormir, la tenía el sueño más liviano que yo, cualquier ruido y él se despertaba no se dormía fácil mientras que yo me voy sonámbula voy y vengo y me acuesto y quede dormida, él no. Y entonces él se levantaba mal desde su mal dormir fuera de eso él tenía que lidiar con la enfermedad de él también y nunca tuvimos en cuenta eso y él nos decía estoy cansado me siento cansado, me siento estresado y todos le hacíamos los mismo le poníamos la manito en el hombro y le decíamos tenga paciencia hasta que ya se nos fue y ya ahí vine a entender yo eso, todos los días le pedía perdón, lo mismo le pasó a mi hermano que está aquí conmigo él también decía José porque no hablo porque un día nos sentamos hablar y dijo porque José no hablo porque no nos dijo vengan ayúdenme a cuidar a mi mamá aunque sea los domingos, yo me relajo, yo me hecho a dormir o algo el no hablo de pronto siento yo y pienso yo no sé qué tanta verdad sea que fue porque como él era enfermito él tuvo un tumor en la cabeza y se le atrofió medio cuerpo el

perdió la sensibilidad del pie y de la mano entonces él necesitaba caminador siento yo que el peso de que mi hermano lo mantuviera acá en la casa ayudo mucho para que él se quedara callado entonces a él lo que le faltó fue hablar y a nosotros lo que nos faltó fue entenderlo a pesar de que cuando yo me vine acá cambió un poquito la vida de él no mucho pero mejoró porque yo estaba acá, yo trabajaba en la terminal, trabajaba quince días de día y quince de noche, cuando yo estaba de noche yo llegaba y le decía Josecito hoy no cocine los domingos y despiérteme a la una o faltando un cuarto para la una y vamos almorzar al centro comercial el que está aquí cerquita el Tintal entonces ya de pronto uno ya una salidita pues no era muy lejos pero por lo menos otro ambiente a estar encerrado aquí porque por lo menos él se la pasaba encerrado aquí, muy solo igual todos los dejamos solo y me incluyo todos lo dejamos



Calidad de vida en cuidadores de Alzheimer  
solo, yo me vine acompañarlo ya en el último año, entonces todo eso estresa y me imagino que el aburrimiento de su enfermedad, el aburrimiento de estar aquí encerrado todo eso lo acabó, todo eso.

E: Y en cuanto apoyos institucionales como por ejemplo de hospitales, por parte de las enfermeras, de los médicos ¿han tenido ese apoyo?

D: ¿Para mí?

E: No.

D: ¿Oh para mi mamá?

E: No, para tu mamá.

D: Ah sí, sí para mi mamá sí.

E: ¿Y para ti?

D: Para mí no porque yo no tengo ese seguro lo tiene es ella, o sea ella está protegida por el seguro de mi hermano.

E: Si.

D: Para ella sí que sí, por lo menos ahorita estaba peleando lo de que la vinieran atender acá en la casa el médico, pues más que todo, una parte lo de la virosis, pero más que todo porque ella es muy difícil sacarla, ella es muy difícil subirla al carro, mi hermano tiene un carro muy alto y es muy difícil estarla subiendo ahí, entonces eso si fue un descanso que sentí cuando me aceptaron eso, porque ya no hay que movilizarla, sino que solo para las especialidades, las especialidades ya son por ahí 3 – 4 veces al año ya no es tan estresante.

E: Doña Elizabeth ¿qué expectativas tiene sumercé para más adelante?

D: Pues organizar mi vida, organizarme toca empezar de cero porque ya quede sola, ya mis hijas de subieron cada una ya hicieron su cuento cada una en su cuento y pues esa es la ley de la vida ¿no?, que los hijos crecen y se organizan, yo estoy sola entonces, irme de aquí de Bogotá lo primero que quiero es irme de aquí de Bogotá la verdad es el pensado, para dónde pues todavía no sé pero si quiero irme para fuera de Bogotá, empezar y esperar a ver que me trae la vida esperar a sorprenderme la vida, no tengo planes como en si con alguien no los tengo, yo digo que si uno tiene una pareja y no acepta lo que está pasando con mi mamá pues nada no hay nada que hacer porque primero está la mamá, segundo a mamá y tercero lo que venga.

E: Claro, doña Elizabeth ¿qué entiende usted por sobrecarga?

D: Que entiendo por sobrecarga, cuando mis hermanos se duermen mucho y se relajan mucho pues me dejan como abandonada con ella, para mí eso es una sobrecarga, cuando están pendientes no, hay veces cuando me siento muy agotada que ya digo no puedo más entonces yo hablo con mi hermana, le digo bueno hermana necesito que venga y cuide a mi mamá una semana porque me siento cansada, me siento estresada necesito un aire, ella viene y me cuida a mi mamá por ahí una semana, por ahí dos veces al año.

E: ¿Doña Elizabeth tiene usted alguna condición digamos ya sea física, ya sea de salud que dificulte el cuidado que le provee a su mamá?

D: Hasta ahora no.

E: ¿Ninguno?

D: No gracias a Dios no, hay un brazo que me lo alcance afectar con ella, pero es como demasiada fuerza.

E: Si

D: El brazo, yo soy zurda y una vez se me tiró ella en un hospital al piso y por no dejarla golpear me fregué un brazo, el brazo no me volvió a quedar normal pero no es que me moleste a todo momento es cuando hago mucha fuerza que siento que ya perdí como fuerza en ese brazo, en el brazo derecho, pero no gracias a Dios todavía estoy físicamente bien.

E: Okey, y después de ese acontecimiento fuiste al médico ósea te hiciste todos los chequeos, ¿no?

D: No, no lo he hecho

E: Y porque motivo

D: Porque pensé que de pronto me sobe con una crema y eso y pensé que ya iba a estar bien, pero como a los tres meses me di cuenta que no quede bien de ese brazo, pero pues ya no, ósea como no me molesta como no me afecta tanto pues no le he botado como mucha mente a eso.

E: Claro, tanta atención a eso.

D: Exacto.

E: ¿Crees que has afrontado la situación de ser cuidadora pues adecuadamente?

D: Sí, si porque yo tenía un genio terrible y me ha tocado, eso fue una lección de vida grande para mí, la paciencia que no le tuve a mis hijas me tocó tenerle a ella.

E: Claro

D: Entonces si porque el cambio mío fue grande porque la verdad yo no soy mujer de paciencia con ella pues me ha tocado, me toca o me toca, porque uno nunca se puede desquitar con ella sabiendo que ella está en el médico, pues ha faltado que de pronto aunque ya no al principio que alegábamos, que chocábamos pero no ya no, ya no, o si peleo con ella yo la dejo sola, eso es lo que hago yo trato de ponerme estresada me bajo, la dejo solita un rato, espero que pase 10 – 15 minutos, vuelvo a subir y como ya se le olvido entonces ya volvemos a empezar de cero esa es la ventaja.

E: Claro, claro.

D: Pero no ya no, igual ella como que se acostumbra a uno entonces ya no pelea tanto, esa es una ventaja porque ella por lo menos al principio me veía y normal, en cambio ahora me ve y le da alegría dice, ¡ay llego mi chinita! A pesar de que no sabe que soy la hija, pero le da alegría verme, y lo consiente a uno y eso, entonces si yo siento que sí, no he hecho las cosas mal, a pesar de que cuando empecé a cuidarla pues siempre es el temor de uno y más que decían que ella se la llevaba tanto con el hermano que murió era su consentido, uno de sus consentidos pues le meten a uno el temor de que eso va a venir el José a llevársela, entonces uno está con ese temor y ya tres años cuidándola y que esté ahí que esté bien físicamente porque ya la enfermedad ya es otra cosa, siento que he hecho las cosas bien, si siento que he hecho las cosas bien con ella.

E. Okey, doña Elizabeth y ¿cuáles crees que son tus fortalezas?

D: Mis fortalezas, uish pues no sé, el cumplir como hija, es un deber de uno estar con sus padres, es el deber que Dios demanda estar acompañándolos, de pronto le doy gracias a Dios

Calidad de vida en cuidadores de Alzheimer  
que tuve esa experiencia antes de que pasara con mi mamá esto, yo tenía una niña que peleaba mucho con la mamá, a la mamá le dio un derrame cerebral en una pelea con ella, y de eso quedo mal, la operaron pero esa es la llevó como entre tres, ella murió muy joven la mamá de ella y ella quedó destrozada se volvió alcohólica y ella vive diciendo que la muerte de la mama fue culpa de ella, entonces ese espejo me sirvió a mi mucho, mucho, mucho porque habían cosas de mi mamá, pues habían unas cosas por las que yo fui alejada de mi mamá y yo me llevaba mis propios dolores digámoslo en esas palabras y yo por eso viví muy alejada, pero ya al verla enferma ya fue diferente ya dije no, ya mi mamá lo necesita a uno ya toca venir ayudarle porque ya cuando uno se da cuenta que alguien lo necesita a uno hay si ya uno saca el cuerpo ya es muy mala leche, y que ella definitivamente necesita a alguien 24 horas, si o si, eso hay no hay nada que hacer, porque si usted la deja sentada todo el día y no le ofrece nada que comer ella no come, ella no pide, al principio si cada ratico ¡uy! Me

estresaba porque le daba almuerzo a la una y a las dos, tengo hambre vamos hacer el almuerzo, y yo, entonces eso ya lo dejo al principio era lo contrario tocaba traerle una frutica y moverla con una chuchera, ya le di almuerzo mamá ya le di, ¿CUAL ALMUERZO?, ¡YO NO HE ALMORZADO!, ¡USTED NO ME QUIERE DAR DE COMER!, y se ponía estresante pero ya eso ya lo dejo, ahorita es lo contrario si uno no va y le da jum.

E: Se le olvida.

D: Exacto, yo soy la que estoy, bueno le doy su desayuno, yo le doy el desayuno por ahí a las 10:30 le llevó un juguito si el almuerzo veo que se me demora porque me puse hacer oficio entonces le doy una frutica, le doy un banano mientras hago el almuerzo, si veo que el almuerzo está temprano entonces no le doy fruta le doy fruta por la tarde, por la tarde si le

doy frutica, por lo menos ahorita debería estar dándole fruta, a esta hora se la doy, pero cuando ya pasamos así le doy comida temprano.

E: Sí señora.

D: Le doy comida por ahí a las 6 – 6:30, pero sí, si uno no le da a ella depende totalmente de uno.

E: Claro

D: Ella ya no pide baño, ella ya es ahí, uno tiene que estar ahí, yo le tengo un promedio de cada tres horas llevarla al baño, cada tres horas la llevo al baño, entonces más o menos ese horario me ha funcionado, como ella mantiene con pañalito ya 24 horas.

E: El apoyo que ha recibido tu mamá en cuanto a los hospitales, los médicos, ha sido efectivo ¿cierto?, pero digamos el apoyo hacia ti los médicos, digamos obviamente los médicos deben saber que el cuidador tiene una sobrecarga, ellos no se te han dicho algo a ti sobre alguna ayuda o algo ¿no, nada?

D: No, nada, nada

E: No ya básicamente esas eran las preguntas que tenía para hacerte, no sé si tengas alguna duda o algo más que me quieras comentar.

D: No pero que, no ya me pregunto cómo lo más, ¿no?

E: Okey doña Elizabeth entonces muchísimas gracias.

D: Si debería haber un apoyo para los cuidadores, pero según ellos no.

E: Si

D: Por lo menos como una guía más, por lo menos lo que me ha servido es que soy muy preguntona, eso me ayudó mucho porque cuando yo empecé yo le dije la verdad a los doctores les dije vea les soy muy sincera, yo no sé de esta enfermedad, que consejo me dan porque voy a empezar a cuidar a mi mamá, la persona que la cuidaba falleció entonces no sé cómo es para tratarla, entonces me decían, vea ella va a pasar esto, ella le va a pegar, le va a tirar la comida usted no puede igualarse con ella, aparte porque es su mamá ella está enferma, tiene que meterse en su cabeza que ella está enferma, usted no, usted tiene sus cinco sentidos completos, al principio fue muy duro cuando me tocó empezarle a limpiarle la cola, si no estaba preparada para eso, me tiro a dar asco pero entonces cerré mis ojos y simplemente me acordé de cuando lo hacía conmigo trate acordarme o me mentalice eso, alguna vez ella lo hizo con usted, ahora le toca a usted hacerlo por ella, fue una obligación de ella con usted ahora es su obligación con ella, entonces ya empecé a dominar eso ya normal, de resto no, lo único que me incomoda, pero pues tengo que aguantármelo es que ella está cogiendo la costumbre de estar abriendo la boca, y uno le pone un vasito para que escupa y no escupe.

E: Okey

D: Entonces la lleva uno al baño y le está poniendo uno el pañal y la tengo así abrazada la cintura cuando, le bota la bocanada a uno encima de los brazos, es como fastidioso sí, pero pues como voy a pelear con ella, aguánteme, láveme y ya. Si a veces le digo, mamá no me escupa se le sale a uno, pero pues me toca tener paciencia porque qué.

E: Claro.

D: Le doy gracias a Dios y a los doctores que les he preguntado cómo es la vaina o si no, porque por lo menos mi hermana dice, mi hermana es mayor que yo pero a ella si le da pavor

quedarse sola con mi mamá, dice que le da mucho miedo que se presente alguna urgencia, yo de pronto me siento un poquito más preparada para eso, yo mantengo una billetera, los papeles de ella y el teléfono de la portería en caso que me toque llamar y pedir un taxi para que venga un celador ayudármela a bajar, en cambio mi hermana es de las que se asusta como de las que se paraliza, en cambio a mí me tocó pensar una estrategia en caso de, uno no sabe no, usted sabe que no falta, y ella como tiene una aneurisma en el estómago pues es por ahí, uno piensa todo, todo. Pero no, lo digo hay que confiar en Dios de que este bien, es lo único que podemos hacer.

E: No, y lo que tú dices es verdad, los cuidadores deberían tener apoyo porque son los que están ahí al cargo de la persona, que están las 24 horas ahí, pero si lo que tú dices es verdad, falta atención.

D: Si porque a veces uno, no crea, por lo menos lo que le digo yo a veces siento que mi vida se tranco pero no puedo decir, tengo que aprender a manejar esto porque no puedo echarle la culpa a ella porque es mi obligación, es mi deber como hija, tengo que cumplir con mi deber con ella entonces no puedo, hay veces digo, hasta este año la cuido y no más ya, y me tocará seguir dando una cuota por ella y eso, pero ya en el momento que la deje es como verraco, porque si se desespera uno como hijo, se desespera a veces no me imagino como será un tercero.

E: Si

D: Uno la cuida por amor, por ejemplo, mis hermanos tienen que darme una cuota porque no tengo un medio económico que reciba y necesito cubrir algunos gastos míos, no es mucho lo que me dan porque no me parece que sea mucha plata 150 mensuales por ella, como les he



Calidad de vida en cuidadores de Alzheimer  
dicho a ellos no les cobraría si tuviera una entrada económica, pero ustedes saben que no la tengo. No lo hago por economía lo hago por amor, pero necesito cubrir mis gastos, eso sí es una realidad, entonces sí hay veces hace falta eso, uno que lo motive a uno, yo trato de hacerlo yo misma cuando ya me siento aburrida digo, bueno tenga en cuenta que está haciendo algo bueno para su futuro, cuando uno siembra recoge, de lo que se hace bueno hoy

en día espere algo bueno mañana, porque nada es gratis en la vida y yo sé que vienen cosas buenas para mi yo lo sé, eso sí lo sé, le pido a Dios paciencia porque cada año que pase es un año menos en mi vida y que me dé la oportunidad de hacer algo bueno con lo que me quede de vida porque pues quiero realizarme quiero ya establecerme en algo, es difícil porque empezar de cero es difícil pero la posibilidad de tener algo mío un negocio mío, de no trabajarle a nadie, la única ventaja y lo bueno que le saque a esto fue que dure muchos años

matándome por mis hijas, porque como le comente yo fui madre soltera entonces me tocó duro con mis dos hijas y la única ventaja es que con esto descansa de matarme como una mula de trabajar de 6 a 6 de 6 a 8 porque en la terminal eran horarios de doce horas, yo salía a las 5 de la mañana y llegaba a las 9 – 10 de la noche, entonces eran horarios muy largos de domingo a domingo, entonces ahorita tengo tiempo para mí, tiempo que ni se aprovecharlo porque he aprendido cosas que yo nunca había hecho como hacerme una mascarilla, en los tiempos de trabajar ni me había hecho una mascarilla pero entonces ahorita estoy aprendiendo a atenderme un poquito más como mujer, he aprendido ya de pronto de coger y alguna vez a la semana me queda tiempo para para hacerme digamos que no un pedicure porque no es que sea súper buena para cortarme las uñas pero lavarme mis pies bien lavaditos no ir al baño de afán como todos los días de pronto de consentirme el pelo y echarme alguna

Calidad de vida en cuidadores de Alzheimer  
vaina para que me nutra, cosas que nunca había hecho y entonces he aprendido a quererme un poquito más en ese sentido porque yo nunca tuve tiempo, metí las patas y ya empecé con mis

hijas y tuve tiempo para ellas ya cuando vine a ver por mamá ahí ya cada una estaba en su cuento ahorita si ya tengo tiempo para mi ese es el lado bueno que le he sacado a esto, de resto esperar a ver que nos trae la vida, yo por lo menos estoy tranquila y estoy satisfecha de lo que le dije voy hacer lo mejor que pueda por mi mamá hasta que dios me dé la oportunidad humanamente.

E: Si.

D: El día que mi mamita se vaya digo, bueno cumplí, le cumplí hice lo que pude por ella la cuide lo mejor que pude le brinde mucho amor porque a ella le gusta que la consientan, ella todos los días yo me le siento al lado y ella se me recuesta y empieza a sobarme y es para que uno la consienta, le gusta que uno le empiece a masajear la espalda y que la consienta, entonces eso es como un aviso que ya cogí de consentirla todos los días le gusta que la consientan y más ahorita con la virosis mi hermano si es muy precavido el casi no está entrando acá, el temor más grande que tengo ahorita es mi mamá.

E: Claro.

D: Entonces prácticamente estoy yo sola con ella ahorita pues en la pieza, pues en la casa si estamos todos, pero Ricardo si le da miedo arrimar entonces ahí toca consentir a la viejita un ratico y yo siento que he hecho las cosas bien porque a ratos ella pues a pesar de que no sabe que soy la hija me dice ¡ay yo la quiero mucho mijita gracias por estar conmigo!, entonces sabe uno que está haciendo las cosas bien y que mejor recuerdo que eso, llevarse uno esos recuerdos bonitos de que agradece las cositas y por lo menos la ventaja de estar

Calidad de vida en cuidadores de Alzheimer  
acoplada a ella es que yo no casi nunca ya discuto con ella en algo y lo que le digo cuando  
pasa alguna rabieta o porque se levantó mal, porque hay veces que se levanta y me mira como  
si no me conociera se queda mirándome, así como quien es usted, entonces cuando se levanta  
si es muy difícil se pone que no quiere que la mueva, entonces ese día se sabe que va hacer  
un día difícil, le da la llorona, hay veces le da la llorona se acuerda de la mamá y empieza ¡mi  
mamita yo no he vuelto a ver a mi mamita dónde está mi mamita! Y se ataca a llorar entonces  
pues yo no soy capaz de decirle que ya se fue yo lo que le digo es no ella está donde las  
hermanas, se fue a pasear, pero ella viene en estos días, acuérdesse que ya la llamo acuérdesse  
que ya la llamó por teléfono y le dijo que se iba a visitar a su hermana **Hermelinda** un  
ejemplo, a veces se acuerda de mi hermano tampoco soy capaz de decirle que se fue, yo lo  
que le digo es ¡no él está allá abajo! O ¡está calentando la comida! O ¡él está haciendo un  
oficio! O se fue para el médico algo me le invento, pero no le digo la verdad no soy capaz, en  
cambio mi hermano mayor si es más cruel el si le dice de una ¡el ya murió! de una a ella.

E: ¿Y la manera de afrontamiento tuya es acogerte a la iglesia, a las oraciones?

D: Si, si cuando yo me desespero mucho yo le digo a Dios, deme sabiduría y fe, deme  
calma, deme sosiego, yo irme y dejarla a eso si le tengo temor de que de pronto la cuide otra  
persona y se vaya rápido, uy Dios mío qué remordimiento, entonces más bien le pido que me  
de sabiduría, que me de calma, que me de paciencia, que me de tolerancia, que no quiero  
desesperarme yo le hablo mucho cuando le digo ¡no quiero desesperarme, quiero hacer las  
cosas bien hechas! ¡dame la paciencia que tenga que tener hasta el día que tu decidas! Porque  
él es manda cuando se va y cuando se queda y es una bendición cada día, yo todos los

días le doy gracias a dios por un día más compartido, así sea el día más estresante, pero le  
digo gracias dios porque estuvo acá, le pido mucho a mi Dios que en el momento de

Calidad de vida en cuidadores de Alzheimer  
lleársela yo no esté con ella yo no esté aquí, eso sí le digo a Dios le digo ¡si algo tiene  
pensado con mi mamá no se la vaya a llevar conmigo. Tengo tres hermanos tiene tres fines de  
semana para que escoja el día, pero no conmigo, si porque es una realidad de algo que va a  
pasar y no lo vamos a evitar, pero si, uy no yo no quiero estar ese día eso sí le pido mucho,  
¿Qué más le digo yo? Aspiro a no tener que verla entubada le pido mucho a mi dios que no  
vaya a pasar eso porque si dejan de comer entonces los estaban para darles de comer

por una jeringa entonces yo le pido a mi dios que no, que no vaya a permitir que pase eso  
porque mi mamá fue una dura para trabajar, y después de ver uno a su mamá tan activa  
porque si yo fui madre soltera de dos ella fue madre soltera de cinco, imagínese, si yo tengo  
séptimo de primaria ella apenas tuvo primero de primaria, entonces yo le pido mucho a dios  
eso que no vaya a permitir que ella se avance hasta allá que se le olvide tragar porque hubo  
unos días que no tragaba y fue muy difícil darle la comida y pues gracias a Dios ahí me le  
cambiaron una alimentación y eso ha funcionado, entonces descansa porque hubo unos días  
que llegaba la noche y que problema para darle de comer oyó, y es un estrés para uno

para ella, cuando no se dan las cosas se estresan ambos, cada una nos estresamos, cuando  
no se da no se da porque yo no estoy tranquila de acostarla con hambre no me siento  
tranquila, y siento que hay si como el cuento enfermo que come no se muere, siento que  
mientras coma ella va a tener alientos así sea para pelearme entonces eso si me da temor que  
deje de comer eso si es algo que porque como van olvidando todo, ella hasta hace cuatro  
meses usted le ponía una presa de pollo y ella se la comía, ya no, ya no coge casi nada con las  
manos ni un pocillo ni nada, ayer mi cuñada le compró un postrecito de esos pingüinos, y se  
lo puse en la mano a ver si caía en cuenta que le estaba dando algo para comer no empezó fue

hacerle así, me tocó quitárselo y dárselo porque no, pero bueno ahí vamos pidiéndole mucho a Dios que le de salud como tal. Lo que yo le pido a dios es eso.

E: Sí, mucha fortaleza.

D: Por lo menos a mí no me importa a mi hermana le dio muy duro que no la reconociera, pero a mí no o sea yo digo en estos momentos con todo lo que está pasando esa enfermedad es una bendición, no le importa si le toca pagar arriendo o no, no le importa si hay comida o no, no le importa si hay virosis o no, no le importa si sale o no porque no se da cuenta de nada y vive tranquila y vive relajada.

E: Sí claro.

D: Entonces hay vive tranquila, si uno la para al baño bien, antes lo contrario ahorita que la pare pega el grito ¡ay no déjeme quieta! empieza y le digo no mamita toca pararnos a ir hacer chichi porque vamos a comer, o vamos a sentarnos porque le voy a dar comida, entonces hay si toca con, y ya uno la sienta y le da comida le pone un rato televisión y ya ahí se relaja, porque yo no me imagino a mi mamá hoy en día si estuviera en sus cinco sentidos sabiendo que es la única que queda de la familia de ella, ni el papá, ni la mamá, ni los hermanos, es la única que queda, ya se han ido dos que no le dijimos, porque yo les puse la condición yo le dije yo la cuido pero no le dicen de la muerte de mi hermano y las tías que quedan si se llegan a ir no le ve va a decir nada, entonces aceptaron. Si porque tuve una tía que se murió hace como cuatro años cinco años ¡uy! a ella le dio, duro como dos meses en una depresión que no quería comer ni nada, entonces yo les dije no, la vamos a dejar sana en su mundo dejémosla en su mundo que ahí vive tranquila y a ella le gusta el año pasado fue muy bueno porque en el sentido de que alguien se le ocurrió regalarle una muñeca y resulta

Calidad de vida en cuidadores de Alzheimer  
que le gustaron las muñequitas y entonces mi hermano se dio cuenta y le trajo otra y entonces ahí jugaba con sus muñecas y ahí yo me sentaba a jugarle con sus muñecas y eso las regañaba y todo como si fueran niñas de verdad, entonces era muy chistoso verla, pero ahorita ya no cada vez está más perdidita cada vez está más perdida pero está bien de salud que es lo que importa.

E: Pues sí.

D: Ahí se la pasa ella tranquila, si ve.

E: Si

D: Para mi ahorita es bueno cuidarla y no es tan estresante, pues hay días que le da a uno si, como dice mi hija menor vulgarmente ¡la malparides existencial! Pero no de vez en cuando, ella no tiene la culpa no.

E. Pues si

D: Pues porque yo digo, yo pienso si yo hubiera tenido que decidir estar con una persona que no me quisiera ver tendría que aceptar las cosas, de pronto con mi hermano para que el viniera de vez en cuando, uno tendría que aceptar, pero como no se dieron porque a mí porque cuando yo me separe mi pareja quiso volver a vivir con migo pero entonces él quiso ponerme contra la espada y la pared, un día me dijo ¡ay es que usted como prefiere a su mama que a mí! le dije ¡toda la vida mi amor toda la vida, yo a usted le he dado muchas oportunidades y miré cómo empecé estamos no hemos hecho nada en la vida! En cambio, mi mamá me dio la vida me ayudó con una hija y ahí vamos, y es más mi deber de estar bien, no seré la más bonita pero no va a faltar quien se lo quiera comer a uno así le dije y sonó

Calidad de vida en cuidadores de Alzheimer  
vulgar, si yo le dije no seré la más bonita pero no falta quien se lo quiera comer a uno,  
mientras que mamá yo no voy a encontrar aquí a la vuelta de la esquina, yo si quiero una  
bendición para mi vida tengo que hacer las cosas bien y las hago bien para que, el día que mi  
mamá, ni siquiera lo hago por una bendición, ni siquiera lo hago, lo hago porque el día que  
mi mamá se vaya yo esté tranquila y diga, bueno hice lo que pude por ella, hasta donde pude  
la cuide con el

amor, con paciencia, le tuve toda la paciencia a la vida me siento contenta por lo que hice  
con ella, espero haya estado pago lo que ella hizo por mí, esa yo creo que es mi mayor  
satisfacción, que uno quede contento que este uno tranquilo que el día que se fue se fue  
amada y que yo espero y aspiro estar con ella hasta el final, espero que se den las cosas,  
aunque lo que le digo no crea hay días que me siento ya estancada y quisiera salir corriendo  
quisiera estar haciendo otra cosa, tomar otro aire pero bueno, ahí vamos, ahí vamos. Lucho  
mucho con eso, lucho arto con eso lucho mucho en el sentido de ¡bueno levántese, esperece  
hasta que Dios quiera! En esto no manda ni ella ni yo.

E: Si

D: En esto manda la voluntad de Dios.

E: Si doña Elizabeth mucha fortaleza mucha paciencia con tu mamá, el cuidado que has  
hecho es maravilloso de verdad, no cualquier persona se atreve a esa labor que está haciendo  
en estos momentos con tu mamá.

D: Es bien difícil, ahí es donde uno demuestra cuánto quiere a una persona.

E: Exactamente

D: Por que decir te quiero y yo me hago dar en la jeta por los tres fácil, pero demostrarlo ya es otra cosa.

E. Sí señora

D: Yo no pensé que eso fuera así, ahí es donde uno tiene que saber cuál es el verdadero amor.

E: Exactamente.

D: Yo lo hago porque, de pronto por eso lo hago porque espero que mi hija mayor me respalde igual, me responda con amor cuando lo necesite, pues ahorita gracias a dios no la necesito económicamente hablando porque me defiende con mis cosas hasta el día que mi Dios me de salud me defenderé, se trabajar y se lucharla pero pues no sé cómo será esa vida más adelante y eso ya esa voluntad de Dios entonces no hay nada como tener una vejez bonita y una vejez querida, entonces yo estoy muy privilegiada con mi hermano mi hermano si hay pendiente para que mi hermana es muy buen compañero tenía sus cosas con nosotros y su genio pero con mamá es muy pendiente cuando vino tuvo la virosis es lectura intención de sacarlos de aquí y llevarnos para un pueblo de pronto todos pensamos lo mismo ¡Ay! tan exagerado y ahorita mal ahora no haber nacido para un pueblo aunque yo le dije a él por mí no hay problema pero no me voy sola yo sola no le arrancó porque si nos dejan solos aquí como será por allá pero si no me parece mala idea y no quería por lo menos la semana pasada antepasada tuvo una cita él no quería que la lleváramos él quería que llamáramos un médico y yo pues intenté llamarlo para que viniera al médico pero no aceptaron eso entonces se le ve el interés al man, así como cuando estuve con los dos hermanos entre el mamón y el que decía oremos mucho, es el que no llama es el que no está pendiente y el que le vale huevo la mamá



me decido a ratos entre esos dos y le doy gracias a Dios por vivir con el mamón y sea como sea si jode es por amor, él vive pendiente el friega mucho que mire lávese las manos que no sé qué y eso es por amor lo hace por amor en cambio el otro jummm de vez en cuando mi hermana cuánto hace que empezó la virosis ella sólo ha llamado una vez entonces son cosas que duelen pero no las juzgo porque yo tuve mi tiempo alejada, le doy gracias a Dios que cuando yo estoy alejada ella no me necesitaba ella estaba bien y mi hermano le da lo que necesitaba entonces no tengo tanto ese remordimiento pero es que ahorita depende totalmente de nosotros entonces lo único es seguir la cuidando con mucho amor rogando a Dios que no empeore y que no llegue al termino de verla con esos jeringas y eso porque no sé qué tanto aguante mi corazón y mi mente, no estoy preparada para eso vivo pensando que no estoy preparada para para verla con esos aparatos pues yo les preguntó a ellos cuando la llevó al médico le digo, mire doctor que tal cosa un ejemplo para que me entiendas en la última cita veía la doctora y le decía doctora ella mantiene mucho con saliva en la boca y no se la pasa, que al tener la saliva en la boca se atora mucho entonces me dijo ya está empezando a olvidarse de tragar eso es normal en la enfermedad que ya tiene toca mandarle unas terapias y bueno es que no me acuerdo el nombre todo raro pero ella me explicó que es para lograrlo de la mordida es molaría la palabra que uso que tocaba estimularle la mordida, entonces dijo toca hacer esas terapias porque ella no se puede dejar a hacer olvidar tan rápido que tiene que masticar porque si deja de masticar más se le va a pegar una cama porque ya todo se lo van a tener que hacer en una jeringa porque ya no siente la necesidad de casi moverla y tienen que estar preparados porque esas personas que tienen esta enfermedad tienen que estar preparados para eso, a pesar de que ya ha perdido muchas cosas pero yo por lo menos ahorita a pesar de que no la sacamos a la calle por lo que está pasando puesto que a mi hermano le da mucho

temor y de por sí está prohibido la bajó, la camino en el comedor y la cocina unas tres caminaditas y las siento por allá un rato y después vuelvo y la subo pero trato de no dejarla aquí porque me da miedo que se caiga, la semana pasada la baje así y cuando baje a dar le cogió miedo a las escaleras horrible entonces dije no podemos hacer eso, entonces yo la bajo de a poquito yo la bajo, no es como cuando le empezó la enfermedad que lavaba un plato se iba a recoger la ropa porque al principio era todo estresante ¡uy! En mi primer año yo lavaba, colgaba la ropa y a las dos horas ella se iba a bajar la ropa, yo ¡mamita está húmeda la acabe de lavar!, ¡qué no, no me venga a decir que esa ropa estaba seca!, me tocaba quitar el palo de las escobas y ponerme, entonces era muy tenso, pero ya no, ya no, ya uno va a la cocina y ella medio mira y ya, ya no camina sin que uno le de la mano ya no camina le da miedo, le da mucho temor ahí si tengo que estar dándole la manito.

E: Sí señora.

D: entonces ahí lo único que uno puede hacer es cuidarla cuando uno pueda.

E: Si, si señora

D: De esto ya es Dios y voluntad y tenerle paciencia yo siempre me he llevado en la vida que tengo un genio terrible pero jamás me voy a desquitar con ella sabiendo que ella es la que está enferma y no yo, yo prefiero por lo menos, ya no, pero cuando pasaba por visitas eso si paso varias veces que no nos entendimos, dejamos entonces así, no me recibía la comida, me iba, me llevaba la comida esperaba diez minutos y volvía y se la calentaba y volvía y empezaba de cero esperaba por ahí quince minutos que se le olvidara y volvía con la comida y ya, como se le olvido entonces era como volver a empezar a darle la comida pero jamás tratar de desquitarme con ella, no se me olvida que primero es mi mamá y que se respeta, ella

Calidad de vida en cuidadores de Alzheimer  
no entiende entonces se lo digo porque se lo digo y que está enferma. Yo creo que una sola vez, una sola vez tuve un inconveniente con ella que ese día yo llore, ese día fue terrible para mí, yo dije no ese día no puede volver a pasar y gracias a dios no ha vuelto a pasar, que ese día me tiro y yo le alcancé a sacar una palmada, pero entonces ya cuando iba en el aire alcance como a reaccionar alcance a frenar, pero pues ella se sintió porque por lo menos mi hermano que días la grito, que día es de hace rato, le grito porque no se dejaba subir al carro y se sintió ya a los cinco minutos estaba atacada llorando, sentida, ósea se supone que no conoce y que no sabe, pero estaba llorando ese día me hizo llorar a mí también pero no ya, pero yo no le dije nada a mi hermano porque yo sé que es estar uno estresado entonces fue un momento de estrés. Pero no gracias a Dios eso no se volvió a presentar y dije ni yo lo permití, prefiero se pone cansona prefiero dejarla sola, quédese ahí sola me bajo un ratico me voy y vuelvo y empiezo, llegó como de ceros y no está uno estresándola a ella ni estresándose uno, porque eso es fuerte, cuando ahí esos agarronasos no, yo pasé por uno solo y aprendí como a controlar eso.

E: Bueno doña Elizabeth pues muchísimas gracias por la entrevista de verdad que estás muy bien.

D: Espero que le haya servido

E: Si, demasiado espero que sigas con esa fortaleza con tu mamá que sigas, así como estas y nada muchísimas gracias.

D: Vale listo Paola que le vaya bien con mucho gusto y fue un placer ayudarla que Dios la bendiga.

E: Gracias, lo mismo igualmente hasta luego.

D: Hasta luego, chao.