



**Prácticas de autocuidado en cuidadoras familiares de pacientes con enfermedad de
Alzheimer en la región de Urabá**

Linda Estefany Escobar Hoyos
Leydis Paola Fuentes Ruiz

Trabajo de grado para optar al título de psicólogas

Tutora

Luz Adriana Muñoz Duque, Doctora (PhD) en salud pública

Universidad de Antioquia
Facultad de Ciencias Sociales y Humanas
Psicología
Apartadó, Antioquia, Colombia
2025

Cita	(Escobar Hoyos & Fuentes Ruiz, 2025)
Referencia	Escobar Hoyos, L. E., & Fuentes Ruiz, L. P. (2025). <i>Prácticas de autocuidado en cuidadoras familiares de pacientes con enfermedad de Alzheimer en la región de Urabá</i> [Trabajo de grado profesional]. Universidad de Antioquia, Apartadó, Colombia.
Estilo APA 7 (2020)	



Biblioteca sede Apartadó

Repositorio Institucional: <http://bibliotecadigital.udea.edu.co>

Universidad de Antioquia - www.udea.edu.co

Rector: John Jairo Arboleda Céspedes.

Decano/Director: Alba Nelly Gómez.

Jefe departamento: Johnny Andrey Villada Zapata.

El contenido de esta obra corresponde al derecho de expresión de los autores y no compromete el pensamiento institucional de la Universidad de Antioquia ni desata su responsabilidad frente a terceros. Los autores asumen la responsabilidad por los derechos de autor y conexos.

Dedicatoria

A mi ser especial (Dios) por nunca dejarme sola durante todo este proceso, a mí misma, a mi hermana Celis y a mi familia por apoyarme y confiar en mí, a mis queridos familiares que hoy no me acompañan físicamente.

Leydis Fuentes

A Dios, mi guía, mi fortaleza y mi mayor amor. Gracias, señor, por permitirme recorrer este camino, por tu luz en cada decisión y por sostenerme en los momentos de dificultad, a mi esposo y a mi madre por su esfuerzo y apoyo incondicional.

Estefany Escobar

Agradecimientos

A nuestros compañeros de clase por cada una de las experiencias vividas, por ser en múltiples ocasiones nuestro soporte, gracias a ello todo el tiempo pasado en la Universidad fue gratificante.

A nuestros docentes y especialmente a nuestra querida asesora de trabajo de grado, Luz Adriana, quien con mucho amor y sentido de responsabilidad nos orientó acompañándonos durante todo este proceso.

A la Universidad de Antioquia por ser nuestro hogar de conocimientos, por permitirnos crecer como personas y convertirse en un peldaño en nuestras vidas.

A las cuidadoras que participaron de este estudio. No alcanzamos a agradecer su disposición e interés en la construcción de este proyecto, quienes con su escaso tiempo compartieron sus experiencias con nosotras.

Tabla de contenido

Resumen	7
Abstract	8
Introducción	9
1 Planteamiento del problema	11
2 Justificación.....	18
3 Objetivos	20
3.1 Objetivo general	20
3.2 Objetivos específicos.....	20
4 Marco teórico	21
4.1 El cuidado.....	21
4.2 El cuidado de pacientes con enfermedad de Alzheimer.....	22
4.3 Las prácticas de autocuidado.....	24
4.4 La feminización del cuidado	25
5 Metodología	27
5.1 Tipo de investigación	27
5.2 Método de investigación	27
5.3 Participantes del estudio.....	28
5.3.1 Contexto de vida de los participantes	28
5.3.2 Selección de los participantes	28
5.3.3 Criterios de selección de los participantes	29
5.4 Unidad de trabajo	29
5.5 Unidades de análisis	30

5.6 Plan de recolección de información	30
5.8 Plan de análisis de información.....	31
6. Hallazgos.....	35
6.1 La llegada al cuidado.....	35
6.1.1 <i>La decisión de cuidar</i>	35
6.1.2 <i>Las razones del cuidado</i>	37
6.1.3 <i>El aprendizaje del cuidado</i>	38
6.1.4 <i>La relación cuidador-sujeto de cuidado</i>	39
6.1.5 <i>Las responsabilidades del cuidado</i>	42
6.2 El trabajo del cuidado.....	43
6.2.1 <i>La rutina del cuidado</i>	43
6.2.2 <i>Las dobles y triples jornadas laborales de las cuidadoras participantes</i>	45
6.2.3 <i>La sobrecarga del cuidado física y emocional</i>	46
6.2.4 <i>Desafíos del cuidado</i>	47
6.2.5 <i>Los roles de género en el cuidado</i>	49
6.3 Las redes de apoyo para el cuidado.....	50
6.3.1 <i>El apoyo familiar para el cuidado</i>	50
6.3.2 <i>El apoyo comunitario para el cuidado</i>	52
6.3.3 <i>El apoyo institucional para el cuidador</i>	54
6.4 Las prácticas de autocuidado en las experiencias de las participantes.....	55
6.4.1 <i>Resignificar el autocuidado</i>	55
6.4.2 <i>La importancia del autocuidado</i>	57
6.4.3 <i>La simultaneidad del cuidado y el cuidado propio</i>	58
6.4.4 <i>Los cambios en las rutinas de autocuidado en el cuidador</i>	59
6.4.5 <i>Las rutinas de autocuidado</i>	60

7	Discusión.....	64
7.1	La llegada al cuidado.....	64
7.2	El trabajo del cuidado.....	65
7.3	Las redes de apoyo para el cuidado.....	66
7.4	Las prácticas de autocuidado en las experiencias de los cuidadores.....	68
8	Conclusión.....	70
9	Limitaciones.....	72
10	Recomendaciones.....	73
	Referencias.....	74
	Anexos.....	80

Resumen

Este estudio tuvo como objetivo describir las prácticas de autocuidado de cuidadoras familiares de pacientes con enfermedad de Alzheimer en la región de Urabá, Antioquia. Para efectos de la investigación el método utilizado fue el interaccionismo simbólico, en el marco del cual la técnica usada para la recolección de la información fue la entrevista semiestructurada. Las participantes fueron cinco cuidadoras familiares de pacientes con Alzheimer habitantes de la región. Los resultados de la investigación dieron cuenta de las rutinas de autocuidado y cuidado que se establecen a lo largo del tiempo, las redes de apoyo familiar, social e institucional de las participantes, la decisiones y las razones del cuidado. Se concluye que las prácticas de autocuidado que más se destacan son la espiritualidad, relacionada con la fe y la oración, y el esparcimiento social como mecanismo que permite tramitar la sobrecarga emocional que se genera a raíz de las jornadas de cuidado.

Palabras clave: autocuidado, cuidar de sí mismo, cuidador familiar, enfermedad de Alzheimer.

Abstract

This study aimed to describe the self-care practices of family caregivers of patients with Alzheimer's disease in the region of Urabá, Antioquia. For the purposes of the research, the method used was symbolic interactionism, within the framework of which the technique used to collect information was the semi-structured interview. The participants were five family caregivers of Alzheimer's patients living in the region. The results of the research showed the self-care and care routines that are established over time, the family, social and institutional support networks of the participants, the decisions and reasons for care. It is concluded that the self-care practices that stand out the most are spirituality, related to faith and prayer, and social recreation as a mechanism that allows processing the emotional overload that is generated as a result of caregiving days.

Keywords: self-care, taking care of yourself, family caregiver, Alzheimer's disease.

Introducción

Asumir la responsabilidad de cuidar de un familiar que se encuentra vivenciando los cambios asociados con la enfermedad de Alzheimer no es una labor fácil, debido a las exigencias y las largas rutinas de cuidado que muchas veces no parecen tener fin y que conforme pasa el tiempo generan un impacto en la vida del cuidador. Esta investigación se llevó a cabo con el objetivo de describir las prácticas de autocuidado de los cuidadores familiares de pacientes con Alzheimer en la región de Urabá, Antioquia. El interés por este estudio emergió debido a las limitadas investigaciones previas sobre el tema, aun sabiendo que en esta zona hay personas que han asumido la responsabilidad de ser el cuidador principal del familiar en esta condición. Por lo tanto, fue necesario realizar entrevistas semiestructuradas que permitieron explorar elementos que dieran cuenta de los objetivos propuestos inicialmente.

En este sentido, el texto inicia con el planteamiento del problema de investigación, el cual está basado en el rastreo de antecedentes sobre el tema, lo cual permite dar cuenta de la relevancia y la pertinencia social y académica de estudiarlo. El referente teórico, por su parte, se centra en la categoría de cuidado, con énfasis en el cuidado de pacientes con enfermedad de Alzheimer, la feminización del cuidado y las prácticas de autocuidado. Posteriormente, el lector encontrará el apartado de metodología del estudio, en el cual se especifica la elección por un enfoque epistemológico comprensivo, el método del interaccionismo simbólico y la información sobre la selección de los participantes y las técnicas y procedimientos de recolección y análisis de la información.

Los hallazgos de este estudio giran en torno a las siguientes cuatro categorías principales: la llegada al cuidado, el trabajo del cuidado, las redes de apoyo para el cuidado y, especialmente, las prácticas de autocuidado en las experiencias de las cuidadoras. Esta última resulta ser de mayor interés, debido ahí se encuentran plasmadas las narrativas que dan cuenta de las prácticas de autocuidado de las cuidadoras participantes, cuya comprensión es el propósito central de esta investigación.

Se espera que este estudio se convierta en un referente para futuras investigaciones relacionadas con el tema. Asimismo, pretende ser un llamado a las instituciones de salud de la región para la reflexión y acción frente a la necesidad de orientación y capacitación profesional a las personas que, independientemente de las distintas razones por las que han asumido el rol de

cuidadoras, no cuentan con la suficiente información que les permita identificar los cambios que experimentarán sus familiares y ellos mismos en la cotidianidad.

1 Planteamiento del problema

A nivel mundial ha habido un incremento de personas diagnosticadas con enfermedad de Alzheimer. De acuerdo con el reporte de la Organización Mundial de la Salud (OMS, 2023), para el año 2023 más de 55 millones de personas alrededor del mundo padecían de algún tipo de demencia, de las cuales más del 60% eran de países de bajos y medianos ingresos, y anualmente se están presentando alrededor de diez millones de casos nuevos, siendo la enfermedad de Alzheimer el tipo de demencia más común, al representar aproximadamente entre el 60% y el 70% del total de los casos. En Colombia, por su parte, cada día van en aumento los casos reportados; de acuerdo con un último informe encontrado, para el año 2005 cerca de 216.380 colombianos mayores de 60 años habían sido diagnosticados con algún tipo de demencia, y el 70% de estos casos eran de pacientes con enfermedad de Alzheimer; igualmente, se estimaba que, para el año 2023, 342.956 personas mayores de 60 años sufrirían algún tipo de demencia y 258.498 de los casos corresponderían a esta enfermedad (Escuela Colombiana de Rehabilitación, s.f)

La enfermedad de Alzheimer se caracteriza por ser un trastorno cerebral progresivo que deteriora gradualmente la memoria y las capacidades cognitivas de las personas, limitando la capacidad de llevar a cabo incluso las tareas más simples. Uno de los factores que incide en este tipo de demencia es el envejecimiento; se cree que la población mayor de 60 años es más susceptible a desarrollarla. En concordancia con la Organización de las Naciones Unidas (ONU, 2019), el envejecimiento es un fenómeno en constante crecimiento en términos demográficos; cada día existen más personas mayores de edad, lo que genera un impacto en el ámbito social, económico y de la salud, puesto que envejecer trae consigo problemas de salud en la persona que se encuentra en esta etapa del ciclo vital. A nivel global, la población mayor de 65 años está experimentando un crecimiento más rápido que otros segmentos demográficos.

De acuerdo con Sánchez y Muñoz (2019), la población de mayores es susceptible de padecer enfermedades crónicas e invalidantes que los confinan en su domicilio, y el Alzheimer es una de ellas. Siguiendo a Montalvo (2007), el Alzheimer impacta no solo al individuo que lo padece, sino también a su familia, ya que, al tratarse de una enfermedad crónica, requiere un mayor nivel de atención y cuidados en distintas áreas de la vida del paciente. Debido al creciente aumento de personas afectadas por esta enfermedad, un considerable número de individuos se verán obligados a asumir el rol de cuidadores. Garzón, Cuesta y Collazo (2018) plantean que en el

transcurso de la vida todos somos cuidadores de algún modo; sin embargo, aprender a serlo no surge de manera automática y mientras se aprende la persona experimenta un deterioro leve o moderado en distintas áreas de su vida.

El cuidado de pacientes con enfermedad de Alzheimer implica demandas y requisitos específicos, por lo que es fundamental considerar el bienestar de esta población en aumento. De acuerdo con Ávila (2016) se define cuidador aquel que provee servicios de asistencia a una persona que lo requiere, y existen tres tipos de cuidadores: el primero es el cuidador informal, el cual se caracterizan por no tener vínculo familiar con la persona sujeto de cuidado y no tener formación para el cuidado, ésta puede ser una labor remunerada o no; el segundo es el cuidador familiar, quien tiene vínculo filial con el sujeto de cuidado y brinda atención de forma permanente o transitoria; finalmente, existe un tercer cuidador, el formal, quien tiene una vinculación laboral legal con una institución o persona natural y se caracteriza por tener una formación profesional en el cuidado de estos pacientes. Para efectos de este estudio el tipo de cuidador en el que se enfoca esta investigación es el cuidador familiar.

De acuerdo con la literatura, en la mayoría de los casos en que se presenta la enfermedad de Alzheimer el cuidador termina siendo un familiar; los estudios declaran que cuando en una familia de varios integrantes se presenta la necesidad de cuidar del familiar con esta enfermedad, una persona de este grupo asume total o parcialmente la responsabilidad del cuidado. Así, Peinado y Garcés (1998) afirman que la tarea de cuidar a un paciente con Alzheimer implica que un miembro de la familia asuma la responsabilidad de brindar atención al paciente durante el transcurso de la enfermedad. Alós y Lagos (2011), por su parte, declaran que ser el cuidador principal de un familiar con Alzheimer no constituye una responsabilidad predefinida o anticipada por las familias, y, en algunos casos, no es una situación donde el cuidador decide voluntariamente asumir el cuidado. Este rol surge de manera inesperada en una familia cuando se recibe la noticia de que uno de sus miembros ha sido diagnosticado con Alzheimer. Paralelamente al progreso de la enfermedad y las responsabilidades del cuidado se asumen gradualmente, siendo complicado determinar el momento exacto en que el cuidador adopta este papel.

Cabe señalar también que, generalmente, el cuidador termina siendo una mujer, que además de cuidar del enfermo también cuida a otros (esposos o hijos en la mayoría de los casos), sufriendo así un abandono de sí misma. Pastuña (2021) afirma que el cuidado ha sido feminizado; en la gran mayoría de los casos las mujeres son las que asumen este rol, ya sea porque son la pareja o la hija

del enfermo. Con relación a esto González (2019) plantea que una de las principales responsabilidades que las mujeres afrontan debido a los roles asociados a su género dentro del tradicional reparto de labores, es el trabajo de cuidado no remunerado, pues en muchos de los casos se asume que el cuidado es parte de las responsabilidades de las mujeres por las cualidades que les son culturalmente atribuidas.

Respecto del autocuidado, Castro y Navarro (2010), citando a Dorothea Orem, señalan que este alude a una conducta que está presente en ciertas circunstancias de la vida; las personas la orientan hacia sí mismas, el ambiente en que se desenvuelven y los otros que forman parte de este. Esto se realiza principalmente con el objetivo de prevenir y regular gran parte de los factores que afectan negativamente el propio desarrollo y funcionamiento en beneficio de la vida, de la salud y el equilibrio en general. Este es un ejercicio que se da a través del aprendizaje obtenido por la propia experiencia o por transmisión de otros, y con un fin en específico, el de mantener un equilibrio que permita el bienestar en todas las áreas vitales.

Partiendo de lo anterior, el autocuidado, siendo una función de los seres humanos, es una conducta que es aprendida, que se prolonga en el tiempo y que involucra todas las esferas de la vida del sujeto. De acuerdo con las experiencias que estemos viviendo, los seres humanos solemos crear mecanismos que permitan preservar el bienestar del organismo, maneras en las cuales nos adaptamos mejor a las circunstancias. En el rol de cuidador debe ser indispensable que esta función esté presente y, si no está, que se incorpore. Guevara, Zambrano y Evies (2011) señalan que el acto de cuidar de sí es una construcción humana surgida del proceso de socialización. En este proceso los sujetos aprenden a partir de una serie de hábitos, creencias y valores que se convierten en propios de una civilización.

El papel del cuidador es esencial para el bienestar del enfermo, pero con frecuencia conlleva una abrumadora carga física y psicológica debido a las exigencias asociadas a su cuidado, tal como lo afirman Peinado y Garces (1998)

La vida del cuidador cambia radicalmente como consecuencia de la demanda de adaptación requerida. Su nueva responsabilidad induce una profunda transformación de su forma y calidad de vida, ya que nadie está preparado para vivir 24 horas al día con una persona que se deteriora irremediamente día a día, siendo testigo del deterioro inexorable de un familiar tan querido y con el que se ha compartido la vida.

Estas extensas jornadas, que son permanentes, empiezan a pasar factura al cuidador, quien a nivel físico puede presentar trastornos musculoesqueléticos, dolores relacionados, afecciones cardiovasculares, problemas gastrointestinales, alteraciones en el sistema inmunológico, dificultades respiratorias, cefalea por tensión, trastornos del sueño como el insomnio y la hipersomnia diurna, pesadillas, anemia y afecciones cutáneas (Ángulo y Ramírez, 2016). Además de los síntomas físicos, el cuidador del enfermo también experimenta afectación en su salud mental, como se señala en el estudio de Garzón, Pascual y Collazo (2016). El estrés en el cuidador surge principalmente debido a sentimientos de culpa, la falta de apoyo social, los problemas económicos, la dedicación en términos de tiempo y recursos y la renuncia a actividades placenteras; todo esto conlleva a que también se presenten alteraciones en los aspectos emocionales del cuidador, que en los peores de los casos terminan desencadenando depresión y ansiedad.

Sumado a lo anterior, en nuestro contexto gran parte de los cuidadores familiares de pacientes con enfermedad de Alzheimer no reciben suficiente apoyo psicoeducativo que les permita afrontar de una mejor forma los cambios que se presentan cuando asumen ese rol; esto implica que la persona no necesariamente está al tanto de todo lo que significa cuidar de otro. Al respecto, Vargas (2012) plantea que,

El cuidador familiar, en el momento de iniciar el cuidado, no es consciente de las responsabilidades que asume, del impacto que va a tener sobre él, del tiempo que va a durar la situación, ni tampoco de la dedicación y energía progresiva que requerirá en la tarea de cuidado. Esto se debe en gran parte al desconocimiento existente en la población general en torno a la enfermedad de Alzheimer, y a la concepción de que muchos de los cambios del paciente se presentan como consecuencia del proceso de envejecimiento normal por el que pasa toda persona.

Esto último a pesar de que en Colombia existe una ley que les exige a las entidades de salud prestar servicios de promoción de la salud y prevención de la enfermedad a las personas que están en riesgo de sufrir algún daño por no conocer las formas de cuidar de sí mismas. De acuerdo con la Ley Estatutaria 1751 de 2015,

Se comprende el acceso a los servicios de salud de manera oportuna, eficaz y con calidad para la preservación, el mejoramiento y la promoción de la salud. El Estado adoptará políticas para asegurar la igualdad de trato y oportunidades en el acceso a las actividades de promoción, prevención, diagnóstico, tratamiento, rehabilitación y paliación para todas las personas. (Congreso de la República, 2015, p.2)

Por otra parte, en la revisión de antecedentes para la construcción de este proyecto se ha observado que las investigaciones sobre los cuidadores de pacientes con Alzheimer han centrado su atención en factores tales como la sobrecarga, el estrés físico y emocional que experimentan, la edad y el nivel de afectación, entre otros. Martínez et al. (2011) concluyen que un cuidador que destine la gran mayoría de su tiempo al cuidado abandonando actividades sociales, de ocio y autocuidado, muy posiblemente presentará manifestaciones de sobrecarga, tales como pérdida de energía, aislamiento social, estrés, etc.

Los hallazgos en la literatura revisada resaltan una carencia significativa en cuanto a la investigación de las prácticas de autocuidado que llevan a cabo los cuidadores en su diario vivir. Después de una revisión bibliográfica en distintas fuentes y bases de datos, se pudo observar que en Latinoamérica no hay mucha producción científica y académica con relación a estas prácticas; generalmente se encuentran artículos de origen norteamericano. Aun así, los estudios que se han desarrollado en América Latina, en su mayoría, dan cuenta de los efectos de ser cuidador, siendo Cuba y Brasil los países que se destacan por realizar estas investigaciones desde el área de la salud.

Teniendo en cuenta que no se hallan vastos estudios sobre el autocuidado en cuidadores de pacientes con enfermedad de Alzheimer, se propuso realizar esta investigación sobre el tema en la región de Urabá, Antioquia, Colombia. De acuerdo con la revisión de literatura científica, en esta localidad aún no se hallan estudios previos que aborden las prácticas de autocuidado en estos casos. Lo anterior nos llevó a cuestionar si esta carencia de investigación podría estar afectando la disponibilidad de recursos y estrategias efectivas para los cuidadores en el desempeño de su labor, y de información sobre cómo, a largo plazo, la labor del cuidado familiar puede afectar significativamente su salud; también, si las intervenciones y recursos que se les proporcionan son limitados debido a la falta de comprensión sobre cómo conciben y viven las prácticas de autocuidado y cuál es su importancia para ellos. Por esta razón, comprender la perspectiva de los

cuidadores sobre las prácticas de autocuidado adquiere una relevancia fundamental, debido a que estas no solo impactan la salud del propio cuidador, sino que también repercuten en la salud del paciente que está bajo su cuidado. El Instituto Nacional de las Personas Adultas Mayores de México (2020) informa que cuidarse a sí mismo es el primer paso para las personas que son cuidadoras, ya que hay un alto riesgo de presentar alguna enfermedad durante el tiempo en el que se brinda el cuidado, por lo que se deben realizar actividades personales que beneficien la salud física y emocional.

En concordancia con lo anterior, Alós y Lagos (2011) afirman que el cuidarse a sí mismo es fundamental para el afrontamiento de la sobrecarga que se le podría estar presentado al cuidador, ya que se evidencia que aquellos tutores principales que no llevan a cabo rutinas de autocuidado, que en algunos casos son desconocidas por sí mismos, presentan mayores tendencias a tener riesgos y menos recursos de adaptación, volcando su atención solo al cuidado del enfermo con Alzheimer.

De acuerdo con lo evidenciado en las investigaciones desarrolladas por Pérez y Hazas (2023), el autocuidado puede proporcionar elementos beneficiosos sobre los cuidadores, sin embargo, las significaciones que las personas construyen alrededor de los efectos que podría tener no se han explorado suficientemente.

Por ello es necesario que las prácticas de autocuidado adquieran un lugar más presente en la vida de los cuidadores, ya que esto impacta de forma directa en cómo estos velan por su propio bienestar y por el cuidado efectivo del enfermo de Alzheimer. Así, consideramos que esta investigación puede contribuir a sensibilizar a los cuidadores frente a que, si bien hay un paciente que requiere de su cuidado, ellos mismos son sujetos susceptibles de cuidado y propensos también a enfermar si no desarrollan prácticas de autocuidado, ya que su salud física y emocional puede estar deteriorándose por todo lo que implica asumir este rol y al no tomar las medidas o estrategias para protegerse ante las adversidades que van surgiendo, en un contexto en el enfermo de Alzheimer, por su condición, empeora día a día, por lo que las demandas para su atención cada vez serán mayores. De ahí que el hecho de que el cuidador reflexione sobre sus prácticas de autocuidado y cómo estas lo pueden favorecer, se tornó en el propósito de esta investigación, justificando su realización. Se espera que este estudio pueda dar pistas para que el cuidador sea visto como un sujeto con voz sobre el cuidado (de sí y del otro) y no solo como aquel propenso a experimentar sobrecarga, estrés o depresión, debido a su rol de cuidador. En este sentido, la pregunta que orientó el presente estudio fue:

¿Cómo son las prácticas de autocuidado de cuidadoras familiares de pacientes con enfermedad de Alzheimer en la región de Urabá?

2 Justificación

El interés por investigar este tema parte de que, en la región de Urabá, aún no se han desarrollado investigaciones que tengan el propósito de ampliar la comprensión sobre las prácticas de autocuidado de los cuidadores de pacientes con enfermedad de Alzheimer, aun sabiendo que en nuestro contexto resulta ser una problemática importante, debido a que se han registrado casos de pacientes diagnosticados que están bajo el cuidado de cuidadores informales o familiares.

A pesar de la creciente conciencia sobre la importancia del autocuidado para los cuidadores, las investigaciones previas en el contexto colombiano han presentado carencias en cuanto a la comprensión de estas prácticas. Como se ha mencionado, de acuerdo con lo investigado en nuestro rastreo bibliográfico, la mayoría de los estudios se han centrado en los efectos que conlleva ser cuidador de un paciente con esta enfermedad, enfocándose en aspectos como la sobrecarga, el estrés y los problemas emocionales que desencadena el ser cuidador, dejando de lado la importancia de las prácticas de autocuidado para la calidad de vida de las personas que desempeñan esta labor.

Es crucial que desde la psicología se puedan comprender las prácticas de autocuidado de los cuidadores, debido a que estas influyen directamente en el bienestar psicológico y, consecuentemente, en la calidad de la atención que pueden brindar tanto a los pacientes como a sí mismos. El bienestar y la salud mental de los cuidadores desempeñan un papel fundamental en el contexto de la atención psicológica, por lo que entender sus prácticas de autocuidado es esencial para el desarrollo de intervenciones dirigidas a esta población. Conocer estas prácticas no solo ayuda a identificar áreas de intervención para promover la resiliencia y el bienestar psicológico, sino que también contribuye a fortalecer la relación entre los cuidadores y los pacientes, creando un entorno terapéutico más efectivo y compasivo.

El estudio pretende aportar en el abordaje de las deficiencias existentes en la literatura y destacar la importancia, desde su perspectiva misma, de las prácticas de autocuidado para los cuidadores de pacientes con enfermedad de Alzheimer. Así, nos propusimos ampliar la visión sobre el tema, partiendo de las experiencias de las cuidadoras participantes, al comprender cómo significan y llevan a cabo el cuidar de sí mismas.

Los resultados de esta investigación servirán como referencia para futuros trabajos investigativos enfocados en el bienestar de los cuidadores de los pacientes con enfermedad de

Alzheimer, reduciendo así la brecha en la literatura científica en este tema, abordando el enfoque más allá de la sobrecarga y el estrés al incluir las prácticas de autocuidado. Al ampliar el conocimiento sobre estas prácticas estamos facilitando un potencial insumo para desarrollar e implementar programas de intervención psicoeducativa que provean pautas de afrontamiento y gestión emocional para los cuidadores de estos pacientes, en las distintas fases del desarrollo de la enfermedad de Alzheimer.

3 Objetivos

3.1 Objetivo general

Describir las prácticas de autocuidado de cuidadoras familiares de pacientes con enfermedad de Alzheimer en la región de Urabá.

3.2 Objetivos específicos

- Caracterizar las prácticas de autocuidado que las participantes del estudio llevan a cabo.
- Explorar las rutinas de cuidado y autocuidado de las participantes.
- Identificar los sentidos que las cuidadoras participantes otorgan a las prácticas de autocuidado.

4 Referente teórico

En este apartado abordaremos los referentes teóricos y conceptuales que sustentan la investigación, la cual tiene como objetivo describir las prácticas de autocuidado de cuidadoras familiares de pacientes con enfermedad de Alzheimer en la región de Urabá, Antioquia. Para ello se desarrollan las categorías de *cuidado*, *el cuidado del paciente con enfermedad de Alzheimer*, *prácticas de autocuidado* y *feminización del cuidado*. Resulta necesario aclarar el hecho de que los cuidadores requieren de prácticas de autocuidado que les permitan sobrellevar el desgaste físico y psicológico que puedan estar presentando a raíz del deterioro ocasionado por la enfermedad de su familiar. Con base en lo anterior, es fundamental el abordaje de estos conceptos para comprender estas prácticas de autocuidado; además, estos postulados brindan bases teóricas al presente estudio.

4.1 El cuidado

Para comprender en qué consisten las prácticas de autocuidado es necesario abordar con antelación lo que implica el cuidar. El concepto de cuidado tiene diversos significados. Hersch y Salamanca (2022) comprenden el cuidado como el primer gesto humano de socialización que conlleva un grado de responsabilidad. El cuidarse a sí mismo y cuidar a otro significa aceptar y realizar diversas acciones que permitan preservar nuestra vida en el mundo, ya que los seres humanos existimos desde la interacción con los otros, y es esta la que permite la continuidad de la vida. De acuerdo con los mismos autores, no es posible contemplar el acto de cuidar desde una posición pasiva, pues es un ejercicio activo que requiere un grado de voluntad y atención para reconocer cuándo alguien está en condición de vulnerabilidad.

Si bien cuidar de otro es un ejercicio activo, en algún momento de nuestra existencia todos hemos sido sujetos de cuidado. Desde el momento en que nacemos necesitamos de la presencia de alguien más que nos ayude a suplir nuestras necesidades, y en este ejercicio de ser cuidados los seres humanos adquirimos cierto grado de experiencia. Tal como lo expresa Hernández (2019)

Los seres humanos aprendemos a cuidar siendo cuidados. Se puede adolecer de falta de capacidad para hacerse cargo del otro porque no se ha aprendido, y esto, porque no se ha visto “vivir” a otros o no se ha sido sujeto del cuidado de nadie. (p. 20)

Si bien el cuidar de otro es una actividad que practica un gran porcentaje de los seres humanos, solemos asociar el concepto a las disciplinas de la salud, en especial a la enfermería, que ha desarrollado diversos postulados para intentar explicar este fenómeno que hace parte de la cotidianidad de la profesión. Uno de estos postulados hace referencia a un cuidado humanizado, donde es fundamental el reconocimiento de la dignidad del sujeto de cuidado. Espinoza et al. (2015) plantean que el cuidado humanizado, desde la disciplina de la enfermería, implica el reconocimiento del individuo, la familia y la colectividad como sujetos en igualdad de derecho, haciendo énfasis en su dignidad; consecuentemente, es necesario velar por el reconocimiento de sus necesidades de salud, cuidado y bienestar, para que así, desde los imperativos éticos, puedan recibir una atención oportuna, facilitando la posibilidad de una recuperación de sus capacidades de autocuidado.

Sin embargo, como se ha planteado, el cuidado es una práctica cotidiana, que no se agota en la experiencia profesional del cuidar. Durante mucho tiempo el cuidado prestado por los familiares que asumen este rol fue invisibilizado, pues se creía que, como es algo aprendido y delegado, no requería un mayor esfuerzo, ya que se suponía una práctica adquirida mediante la socialización. Actualmente las investigaciones sobre este tema han focalizado la importancia y beneficios que tiene el cuidado en personas que no cuentan con las capacidades para cuidar de sí mismas y que requieren de otro que cumpla el rol de soporte. Zárate (2004), citando a Collière, postula que cuidar, preocuparse por alguien y reforzar sus capacidades, permite que el enfermo recupere la confianza acompañándolo en su experiencia de salud y enfermedad; este tipo de acciones pasan desapercibidas, pero implican un reconocimiento del enfermo y de su entorno, lo que requiere tiempo para el cuidador, y conocimiento de las condiciones en las cuales alguien va a cumplir ese rol.

4.2 El cuidado de pacientes con enfermedad de Alzheimer

Pastuña (2021) refiere que la enfermedad de Alzheimer, al ser un tipo de demencia progresiva y degenerativa, paulatinamente desencadena el deterioro de algunas de las funciones cognitivas del paciente, causando así pérdida de la memoria, dificultades para el procesamiento de la información, deterioro en el lenguaje y de la capacidad para llevar a cabo las tareas de la cotidianidad. En las fases iniciales de la enfermedad el paciente no requiere la atención completa

de un cuidador, sin embargo, conforme avanza la enfermedad, surge la necesidad de tener a una persona que cumpla la función de brindar apoyo al paciente, puesto que las dificultades para desarrollar las actividades diarias van en aumento.

Alvarado et al. (2019) explican que, para conocer cuáles son las necesidades de cuidado de estos pacientes, es fundamental identificar los cambios a raíz de la enfermedad. En su mayoría estos cambios están relacionados con aspectos del estado emocional, cambios físicos, neurológicos y conductuales. Si bien el paciente sufre a causa de estos cambios, el cuidador también se ve afectado, ya que dificultan su independencia, crecimiento personal, profesional y su estado de salud, debido a que gran parte de su tiempo lo ocupa en responder a las necesidades del paciente.

Además de Alvarado y colaboradores, Kitwood, citado por El Proyecto D-Care (s.f) de España, propone un modelo de atención centrado en la persona. Este modelo realiza una crítica constructiva de los modelos de atención tradicionales, pues reconoce a la persona con demencia como un individuo con sentimientos, derechos, deseos y una historia de vida, destacando que una persona conserva su valor como ser humano durante todo el tiempo que padece la enfermedad y puede establecer relaciones significativas consigo misma y con los demás.

Dentro de este modelo el autor plantea que existen seis necesidades psicológicas en los pacientes con enfermedad de Alzheimer: la primera es *el amor y la aceptación* incondicional. A partir de esta necesidad se aborda el concepto de amor, que implica la aceptación incondicional y la empatía hacia la persona con demencia. Igualmente, se requiere proporcionar *seguridad, proximidad y calidez* en el cuidado, dado que es fundamental que el paciente se sienta seguro y en cercanía con su entorno, pues esto le permite consolidar *relaciones significativas* con sus semejantes; es importante que el paciente pueda establecer vínculos que le proporcionen seguridad y confianza para poder *participar activamente de las actividades* de la cotidianidad, en las que pueda poner en práctica sus habilidades. Esto genera en él el sentimiento de utilidad. La última necesidad psicológica va de la mano de la anteriormente expuesta, ya que mediante *la inclusión* al paciente se le garantiza el sentirse aceptado por parte del entorno donde se encuentra.

Es esencial tener en cuenta estas seis necesidades psicológicas de los pacientes con demencia, ya que a menudo se pasa por alto el hecho de que la persona enferma es más que solo la enfermedad que la afecta.

4.3 Las prácticas de autocuidado

Bello, Ruiz y Alarcó (2020) señalan que el interés por el concepto de autocuidado surgió a partir del año 1948 durante el congreso de constitución de la Organización Mundial de la Salud. Este interés se manifestó al considerar la salud como algo más que la mera ausencia de enfermedad o una condición físico-biológica, reconociendo así la importancia de los aspectos psicológicos y sociales. En consecuencia, las definiciones de autocuidado han evolucionado para abarcar un amplio espectro, desde el simple acto de cuidar de uno mismo hasta incluir prácticas conscientes para preservar la salud física y mental. Desde la perspectiva de la antropología y las ciencias sociales Monreal, Jasso y Campos (2011) definen las prácticas de autocuidado como "las distintas actividades de la vida cotidiana que son realizadas por las personas, familias y grupos sociales para el cuidado de la salud, la prevención de enfermedades y la limitación de daños" (p. 20).

De acuerdo con los planteamientos de estos autores, el cuidar de sí mismo va encaminado a realizar todo tipo de prácticas que favorezcan el mantenimiento de un equilibrio en las distintas áreas de la vida de las personas, en este caso del cuidador. El autocuidado, en este contexto, engloba todas las acciones que una persona realiza para mantener su bienestar; esto incluye aspectos como una adecuada alimentación, higiene personal, gestión del estrés, habilidades para establecer relaciones sociales positivas, actitudes seguras, etc.

En contraste con lo anterior, Tobón (2003) afirma que el autocuidado es un acto de responsabilidad individual que tiene como objetivo preservar el bienestar propio y el de los demás. De acuerdo con el autor, existen unos principios fundamentales que pueden sustentar esta práctica, los cuales se caracterizan por: (1) el autocuidado se presenta como un estilo de vida que capacita a cada individuo para asumir el control de sus propias acciones, convirtiéndose así en un acto voluntario y personal dirigido hacia uno mismo; (2) el autocuidado representa una responsabilidad individual que se fundamenta en una filosofía de vida arraigada en las vivencias diarias; (3) el autocuidado se sustenta en un sistema que abarca tanto aspectos formales, como el sistema de salud, como elementos informales, como el apoyo social; (4) el autocuidado tiene un aspecto social, ya que requiere un nivel de conocimiento y la creación de un saber, lo que lleva a interactuar con otros; (5) al practicar el autocuidado, ya sea con propósitos protectores o preventivos, las personas siempre lo hacen con la convicción de que mejorarán su estado de salud.

A pesar de que se ha considerado que las prácticas de autocuidado se llevan a cabo desde la individualidad, es fundamental resaltar que en la socialización los seres humanos aprendemos a cuidarnos, ya sea porque alguien nos lo enseñó o porque lo aprendimos a partir de la imitación. Guevara, Zambrano y Evies (2011) señalan que el acto de cuidar de sí es una construcción humana surgida del proceso de socialización. En este proceso los sujetos aprenden una serie de hábitos, creencias y valores de los grupos de pertenencia, que se convierten en propios.

Si de hablar de autocuidado se trata, es indispensable mencionar las contribuciones que realizó Dorothea Orem, quien se destacó por ser una de las primeras autoras que realizó aportes a la construcción del concepto de autocuidado desde la enfermería. Triviño y Sanhueza (2005) citando a esta autora, definen el autocuidado desde el prefijo *auto*, que hace referencia a la totalidad de un individuo, en la que se encuentran sus necesidades físicas, psicológicas y espirituales, y el sufijo *cuidado*, que engloba todas las actividades que el individuo emprende para preservar su vida y desarrollo de acuerdo con sus propias normas.

Naranjo et al. (2017) retoman la teoría del déficit del autocuidado de Orem, la cual surge cuando la demanda de autocuidado terapéutico supera la capacidad de las personas para llevar a cabo las acciones necesarias. En estas situaciones, puede ser necesario recurrir a la asistencia proporcionada por otros, como familiares, amigos o profesionales de la salud que puedan brindar algún tipo de apoyo. En este sentido, según la autora, los humanos poseemos la capacidad de adaptarnos a los cambios que ocurren en nosotros mismos y en el entorno, sin embargo, en algunas circunstancias las demandas pueden superar la capacidad de enfrentarlas o responder a ellas, casos en los que puede ser necesario recurrir a la asistencia de otros. La teoría de Orem brinda una comprensión sólida de cómo las personas se cuidan a sí mismas, las demandas que surgen y la importancia de la adaptación y el apoyo mutuo en el proceso de autocuidado.

4.4 La feminización del cuidado

Para Lamas (2002) el concepto de género surge del discurso social y ejerce una profunda influencia en nosotros desde el nacimiento, condicionando los roles que desempeñamos en la sociedad. Esta construcción cultural sobre la categoría de género no solo nos define, sino que también moldea nuestra conducta, nuestra percepción de la realidad y la forma en la que nos representamos a nosotros mismos. Históricamente, la mujer ha sido asociada con el papel de

cuidadora, un estereotipo arraigado que refleja las expectativas impuestas por la sociedad sobre las mujeres.

Según Cacante y Arias, citados por Contreras y Hernández (2019), la feminización del cuidado engloba todas aquellas cualidades atribuidas a la mujer debido a su "naturaleza", aunque estas atribuciones se originen en la cultura y la sociedad. Por consiguiente, se puede asumir que esto contribuye al imaginario de género, siendo precisamente desde este punto donde se asigna a las mujeres la responsabilidad familiar y comunitaria del cuidado de los demás.

Precisamente dentro de las dinámicas familiares es donde mayormente se presentan este tipo de fenómenos. De acuerdo con Vaquiro y Stiepovich (2010), la familia representa la institución social primordial que históricamente ha brindado cuidado a sus integrantes. Dentro de esta interacción invisiblemente uno de sus miembros asume el rol de cuidador; generalmente termina siendo una mujer en calidad de esposa, hija o madre. Uno de los determinantes de esta feminización del cuidado es la función social, educativa, laboral y el poder de adquisición de la familia cuya organización está basada en las diferencias de género, donde al hombre se le reconoce por su papel de proveedor económico del núcleo familiar, y el rol de la mujer está basado en relaciones de afecto y actividades domésticas dirigidas al cuidado. Con relación a lo anterior, Vanegas et al. (2023) manifiestan que las mujeres que asumen roles de cuidadoras vinculan su experiencia de cuidado con las expectativas sociales y familiares que pesan sobre ellas, es decir, con lo que se espera en términos de su comportamiento según los estereotipos, las normas culturales y sociales sobre lo masculino y lo femenino. Además, de acuerdo con los autores, en el contexto del cuidado de pacientes con Alzheimer, tanto hombres como mujeres muestran una profunda valoración del papel de la familia, considerándolo una manera de expresar amor y gratitud hacia sus seres queridos. Esta percepción los motiva a asumir el rol de cuidador.

5 Metodología

5.1 Tipo de investigación

Para investigar las prácticas de autocuidado en los cuidadores de pacientes con enfermedad de Alzheimer en la región de Urabá-Antioquia, se consideró que el enfoque más apropiado era el estudio cualitativo. Este tipo de investigación nos permitió comprender de forma más detallada las experiencias y perspectivas de los cuidadores en este contexto.

De acuerdo con Galeano (2012), el enfoque cualitativo de la investigación se entiende como un complejo de argumentos y lógicas de pensar y hacer, que destacan la importancia de aproximarse a lo subjetivo y lo experimentado, así como a la interacción entre los participantes en la investigación, priorizando la comprensión de las vivencias y el significado a través de la exploración de aspectos locales, cotidianos y culturales; por lo tanto, en este estudio todas las perspectivas deben ser valiosas puesto que cuando indagamos sobre las experiencias de cuidar de sí mismos en las cuidadoras, abordamos elementos que son construidos desde su subjetividad.

5.2 Método de investigación

Esta investigación se desarrolló a través del método del interaccionismo simbólico. Blumer (1982) menciona que el interaccionismo simbólico es un enfoque realista del estudio científico del comportamiento y la vida de grupos humanos. Su mundo empírico es el mundo natural de esa vida y ese comportamiento. Este método se remite al mundo para comprender sus problemas de interés, realiza sus estudios en su seno y extrae sus interpretaciones de esos estudios naturalistas. De acuerdo con este planteamiento, las investigaciones que se desarrollan desde este método están orientadas a interpretar los significados que construyen los seres humanos a partir de la interacción con los otros.

Partiendo de lo anterior, Blumer (1982) plantea que el interaccionismo simbólico se fundamenta a partir de tres premisas: la primera establece que las personas dirigen su conducta en función de la significación que tienen para ellas las cosas que se les presentan, es decir todo lo que logran percibir de su mundo. La segunda premisa plantea que el significado que el ser humano le da a las cosas es consecuencia de la interacción social con los otros, es decir que los seres humanos

construimos significados con base en la forma en la que nos relacionamos con nuestros semejantes. Finalmente, en la tercera premisa los significados que se construyen pasan por una manipulación y modificación que se da a través de la interpretación que hace la persona al enfrentarse a las cosas que se le presentan en el transcurso de la vida.

A partir de lo anterior el método interaccionismo simbólico nos permitió comprender los significados que sustentan las prácticas de autocuidado de los cuidadores de pacientes con Alzheimer.

5.3 Participantes del estudio

5.3.1 Contexto de vida de las participantes

Para la realización de este estudio se contó con la participación de cinco cuidadoras de pacientes con enfermedad de Alzheimer en la región de Urabá, la cual se encuentra ubicada en el departamento de Antioquia, Colombia. Esta subregión está conformada por once municipios: Apartadó, Turbo, Arboletes, Carepa, Chigorodó, Murindó, Mutatá, Necoclí, San Juan de Urabá, San Pedro de Urabá y Vigía del Fuerte. Limita por el sur, el suroeste y occidente con el departamento del Chocó, por el norte con el mar caribe y, por el oriente, con el departamento de Córdoba.

5.3.2 Selección de las participantes

De acuerdo con Hernández, Fernández y Baptista (2014) muestrear es definido como:

El acto de seleccionar un subconjunto de un conjunto mayor, universo o población de interés para recolectar datos a fin de responder a un planteamiento de un problema de investigación. Asimismo, cuando se determina la muestra en una investigación se toman dos decisiones fundamentales: la manera cómo van a seleccionarse los participantes y el número de casos a incluir. (p. 567)

Para la selección de las participantes de este estudio se recurrió al muestreo por bola de nieve, el cual se inscribe dentro de las muestras no probabilísticas de la investigación cualitativa. Los autores plantean que lo primero que se hace es identificar a los participantes que cumplen con las características para participar de la investigación y se agregan a la muestra, posteriormente se les pregunta si conocen a otras personas que puedan participar como componentes claves que brinden información que ayude a la realización del estudio (Hernández, Fernández y Baptista, 2014).

Este tipo de muestra nos permitió un mayor alcance en la selección de los participantes de nuestro estudio, dado que en la subregión se dificulta el acceso a estas personas. Este muestreo, entonces, enriqueció la información que fue analizada posterior a la recolección de datos.

5.3.3 Criterios de selección de las participantes

En esta investigación se contó con la participación de cinco cuidadoras de pacientes con enfermedad de Alzheimer, las cuales se encontraban distribuidas en la región Urabaense. Inicialmente se intentó contactar a cuidadores con independencia de su género, sin embargo, solo fue posible contar con la participación de cuidadoras mujeres. Es importante destacar que en el estudio se consideraron los siguientes criterios de inclusión:

- El cuidador debía vivir en la subregión de Urabá del departamento de Antioquia.
- Ser cuidador familiar o informal.
- Ser cuidador de un paciente con Alzheimer ya diagnosticado.
- Los participantes debían ser mayores de edad.
- Ser el cuidador principal del paciente con Alzheimer.
- Aceptar voluntariamente la participación en el estudio.

5.4 Unidad de trabajo

Nuestro estudio tuvo como propósito investigar las prácticas de autocuidado de cuidadoras de pacientes con enfermedad de Alzheimer en la subregión de Urabá. En este contexto, las propias cuidadoras se convirtieron en nuestra unidad de trabajo. Respecto al perfil de las cuidadoras,

observamos una variabilidad significativa en aspectos como la edad, debido a que la edad de los participantes se situaba en un rango entre 33 a 62 años, además la mayoría de ellos estaban casados, atendiendo otras actividades en su cotidianidad. Con relación al nivel de escolaridad éste varió desde educación primaria hasta secundaria y formación técnica-profesional. La mayoría de estas cuidadoras eran familiares directos del paciente con Alzheimer, localizados en el municipio de Apartadó, Chigorodó y Turbo de la región de Urabá.

5.5 Unidades de análisis

A través de nuestro trabajo pretendimos analizar la manera en la que llevan a cabo las prácticas de autocuidado las cuidadoras familiares de pacientes con enfermedad de Alzheimer, la comprensión del acto de cuidar y el cuidado de estos pacientes durante la cotidianidad. Las categorías de análisis emergieron de los datos, sin embargo, hubo algunos temas identificados como preliminarmente centrales en el estudio propuesto: relación cuidador-paciente, tiempo-espacio de la actividad de cuidado, motivaciones para el cuidado, apoyo social para el cuidado, prácticas de autocuidado, tiempo-espacio para las prácticas de autocuidado.

5.6 Plan de recolección de información

El plan de recolección de información se orientó en las siguientes fases:

En una primera fase se definió el tema a investigar. Con nuestro tema de investigación ya delimitado se procedió a revisar distintas fuentes bibliográficas que nos permitieran tener un acercamiento a los antecedentes teóricos e investigativos del estudio; para ello se hizo necesario indagar en bases de datos oficiales como Redalyc, Scielo, Dialnet, y en revistas de la Universidad Pontificia Bolivariana, la Universidad Javeriana y otras revistas de psicología de Latinoamérica; también en el repositorio de la Universidad de Antioquia. La mayoría de los antecedentes hallados fueron estudios realizados en países como México, Cuba, Brasil y Colombia.

En una segunda fase se procedió a la identificación de posibles participantes para nuestro estudio. Para lograrlo, nos contactamos con personas que cumplieron con los criterios de selección previamente establecidos. Luego, previa firma del consentimiento informado (Anexo 2), se designó un lugar adecuado donde se llevaron a cabo entrevistas con las participantes de la investigación.

Para llevar a cabo nuestra investigación se realizaron entrevistas a las participantes del estudio. Hernández, Fernández y Baptista (2014) plantean que las entrevistas son herramientas que permiten recolectar datos. Se suelen usar cuando se presentan dificultades para observar el fenómeno, o porque la problemática de la investigación resulta ser difícil por las consideraciones éticas que pueda presentar. Las entrevistas cualitativas conllevan un grado de intimidad entre el entrevistado y el entrevistador, suelen ser más flexibles y abiertas permitiendo así una mayor recolección de datos que pueden pasar desapercibidos en un primer momento. Estas entrevistas se llevan a cabo mediante reuniones donde los actores implicados conversan e intercambian información sobre el tema de interés.

Este estudio utilizó un modelo de entrevistas semiestructuradas. Blasco y Otero (2008) proponen que para este tipo de entrevistas los investigadores deben construir un guion que oriente la entrevista hacia temas puntuales; sin embargo, también se permite cierto grado de flexibilidad, donde los participantes puedan ofrecer información complementaria que permita nutrir la investigación. La secuencia de la entrevista puede variar de acuerdo con cada sujeto, para ello los investigadores realizan preguntas generales que orienten la conversación, pero también se permiten realizar preguntas sobre el contenido que emita el participante. En el marco de este estudio se construyó un guion inicial de entrevista semiestructurada (Anexo 1).

A través de esta técnica de recolección de información indagamos por las prácticas de autocuidado en el diario vivir de las cuidadoras de pacientes con enfermedad de Alzheimer, los significados que han construido alrededor de la importancia de cuidar de sí mismas en distintas esferas de esta labor, y el impacto en ellas y en los sujetos de cuidado.

Las entrevistas fueron grabadas en audio, previo consentimiento de las participantes. Esto se hizo con el fin de tener un insumo para el análisis.

5.8 Plan de análisis de información

Siguiendo la secuencia propuesta por Galeano (2004) para la organización, saturación y análisis de la información seguimos los siguientes pasos: en primer lugar, una de las acciones que nos permitió tener claridad y acceder a toda la información recolectada fue la transcripción, la cual se realizó mediante la digitación textual de cada una de las entrevistas realizadas siguiendo un

orden cronológico de recepción, que buscó como fin no omitir información que resultara importante para el análisis en la investigación.

En segunda instancia realizamos un proceso de codificación y categorización. En este estudio se organizó la información mediante categorías que permitieron clasificar, comparar y asociar fragmentos de los datos que contribuyeron a la construcción de los resultados. Galeano (2004) expresa que la categorización cualitativa es igual a la agrupación de datos que comparten elementos muy similares, esto permite que se establezcan las estructuras a partir de la visualización de los datos recolectados, ya sean grabaciones, notas de campo, documentos, etc. En esa misma línea, la autora señala que la codificación es un procedimiento en el cual se extraen, nombran y desarrollan categorías; este procedimiento implica desintegrar datos y luego agruparlos de manera diferente. En nuestro estudio se establecieron estructuras a partir de la información recolectada en campo, esto nos permitió la emergencia de los hallazgos correspondientes.

En tercer lugar, se realizó un proceso de articulación teórica de los resultados con la información rastreada en los antecedentes teóricos e investigativos que fueron referentes para la investigación. Así, posteriormente hubo lugar para la interpretación de los resultados. Los datos arrojados por la investigación fueron analizados, posterior a ello se construyeron los hallazgos y las tendencias que prevalecieron en el estudio, dando respuesta a los interrogantes que surgieron a raíz de la investigación.

6 Consideraciones éticas

Este estudio priorizó los principios éticos fundamentales para garantizar la integridad y el bienestar de las participantes, según las leyes y doctrinas que regulan la labor de los psicólogos en Colombia.

En primer lugar, se acogió a los principios éticos establecidos en la Ley 1090 de 2006, que regula el ejercicio de la psicología en el país, garantizando el respeto a la dignidad y derechos de los participantes, así como asegurando la confidencialidad de la información recopilada. Además, se siguieron las directrices éticas del Código Deontológico y Bioético de la Psicología, para preservar la integridad tanto de las participantes como de la investigación en sí misma (Congreso de la República, 2006).

En el contexto de las consideraciones éticas que orientaron este estudio, también fue esencial tener en cuenta la Resolución 8430 de 1993 (Ministerio de Salud de Colombia, 1993). Dicha resolución establece categorías de riesgo en los estudios en materia de salud que involucran seres humanos, entre las cuales se encuentra una designada como "investigación sin riesgo". Estos estudios se caracterizan por utilizar técnicas y métodos de investigación documental retrospectiva, así como aquellos en los que no se realiza ninguna intervención o modificación intencionada de las variables biológicas, fisiológicas, psicológicas o sociales de los individuos que participan en el estudio. No obstante, es crucial tener presente que, según Mondragón (2007), las investigaciones en ciencias sociales, incluyendo las psicosociales, siempre implican riesgos. Así, estudios como este pueden conllevar acciones o conversaciones que potencialmente desencadenen alteraciones emocionales y peligros sociales, como discriminación o estigmatización de los sujetos involucrados.

Se reconoció que la participación en esta investigación podía suponer riesgos y daños para las participantes. Estos riesgos abarcaban el aumento del estrés debido a la reflexión sobre el papel de ellas como cuidadoras, el agotamiento emocional y físico provocado por la naturaleza exigente de sus responsabilidades, así como la posible revelación de información que podría generar ansiedad y vergüenza. Además, podría haber interferencia en sus responsabilidades de cuidado. Por lo tanto, es fundamental resaltar que se implementaron las medidas necesarias para mitigar estos riesgos y daños, como medidas de protección y contención emocional. Asimismo, se alentó a las participantes a expresar cualquier inquietud o malestar que pudieran experimentar durante su

participación en el estudio, y se tomaron medidas apropiadas para abordar estas preocupaciones de manera ética y sensible.

El comportamiento ético del psicólogo se basa en la convicción de promover el bienestar de sus usuarios, evitando cualquier forma de daño, garantizando la autonomía de los individuos y eliminando cualquier manifestación de discriminación (Colegio Colombiano de Psicólogos, 2018). Así, estas consideraciones éticas se aplicaron en el desarrollo de esta investigación, garantizando un enfoque ético y respetuoso para todas las personas involucradas. Cada una de ellas firmó un consentimiento informado en el cual se establecieron los parámetros del estudio; donde si alguna de las participantes en medio de la investigación no deseaba seguir siendo partícipe, estaba en todo derecho de desistir. Por lo tanto, todas las consideraciones éticas antes expuestas permitieron que nuestro proyecto cumpliera con los más altos estándares de integridad y calidad.

6. Hallazgos

A partir del análisis de los relatos de las participantes, fue posible agrupar los hallazgos en cuatro categorías que evidencian las prácticas de autocuidado de las cuidadoras familiares de pacientes con enfermedad de Alzheimer.

La primera categoría alude a la llegada al cuidado, donde se incluyen aspectos como la decisión de cuidar, las razones del cuidado, el aprendizaje de las tareas asociadas y la relación entre la cuidadora y el sujeto de cuidado. La segunda categoría corresponde al trabajo del cuidado. Aquí se exploran la rutina del cuidado, las dobles y triples jornadas laborales, la sobrecarga física y emocional, los desafíos inherentes al cuidado, los cambios en las interacciones de las cuidadoras y los roles de género en el cuidado. En tercer lugar, se encuentran las redes de apoyo, las cuales abarcan el apoyo familiar, comunitario e institucional que reciben las cuidadoras en su labor.

Finalmente, la cuarta categoría aborda las prácticas de autocuidado en las experiencias de las participantes. Esta categoría incluye la resignificación del autocuidado, su importancia, la simultaneidad entre el cuidarse así mismas y el cuidado hacia otros, los cambios y las rutinas de autocuidado.

A continuación, se desarrollan en detalle estas categorías, con el propósito de dar cuenta de las experiencias y aprendizajes compartidos por las entrevistadas.

6.1 La llegada al cuidado

Esta categoría explora el momento y las circunstancias en las que las cuidadoras participantes asumieron el rol de cuidado del familiar con enfermedad de Alzheimer, cómo fue la toma de decisiones al interior de su núcleo familiar, las razones de cuidado, la filiación y el vínculo cuidadora-sujeto de cuidado, y el aprendizaje del cuidado.

6.1.1 La decisión de cuidar

Para muchas de las participantes la asunción del este rol de cuidadora no fue el resultado de una decisión formal, sino una adaptación progresiva a las necesidades del paciente y a la disponibilidad de integrantes de la familia. Las cuidadoras se encontraron, a menudo de manera

repentina, en la posición de hacerse responsables del cuidado de su familiar. En los relatos de las entrevistadas este proceso suele estar marcado por la espontaneidad y, en muchos casos, la falta de consenso familiar, ya que la mayoría de ellas no han discutido explícitamente esta decisión con otros miembros de la familia. Como describió una participante:

No, nada, eso se fue dando. Como te digo, nosotras no lo tenemos como camisa de fuerza. Si a mi mamá toca cargarla, la que esté, la carga. Si a mi mamá toca limpiarla, la que esté, la limpia. Es como más que todo cuestión de disponibilidad y de ayudarnos. (Participante 1)

En otros casos la responsabilidad de cuidar recayó en un familiar por proximidad geográfica, convirtiéndolo en el cuidador principal sin que fuera una elección consciente o negociada. Como mencionó otra participante:

No, no lo hablaron, sino que mis hijas no viven acá. Apenas las que vivimos acá... dos viven en Medellín y una en Colonia, y yo soy la que vive acá con él. Entonces, no hay quién. Entonces mis hijas están trabajando allá... yo soy la que me quedó con él, ahí cuidándolo. (Participante 2)

Esta experiencia refleja cómo la distancia limita la posibilidad de que otros familiares participen en el cuidado, y descarga esa responsabilidad en quien está físicamente más cercano al paciente.

La llegada al rol de cuidador también puede estar influenciada por las expectativas familiares y culturales que definen quién es la persona "natural" para el rol. En algunas familias esta asignación implícita recae en miembros específicos debido a normas tradicionales o estereotipos de género. Un ejemplo es el testimonio de una participante que, siendo la única mujer en su familia, asumió que le correspondía cuidar a su familiar: *"Yo soy la única mujer, pues sería yo"* (Participante 3). Este comentario pone de manifiesto cómo el cuidado puede percibirse como una responsabilidad inherente, asignada automáticamente y sin discusión.

6.1.2 Las razones del cuidado

Las razones que llevan a un familiar a asumir el rol de cuidador pueden variar ampliamente. Como se ha señalado, en algunos casos estudiados el rol de cuidadora recae en quien está más disponible o en la persona que vive más cerca del paciente. La proximidad y la falta de alternativas pueden, así, determinar quién asume la responsabilidad; aunque en otros casos el cuidado surge como una forma de gratitud o retribución hacia el familiar, un modo de honrar el tiempo y amor que esa persona les brindó en el pasado. Un ejemplo de esto lo mencionó una participante:

Yo creo que esto debía pasar para recompensarle en vida lo que hizo por nosotras y para tenerla ahora como una reina que está. (Participante 1)

En este caso, el cuidado se percibe no solo como una obligación, sino como una oportunidad de devolver el afecto recibido, una relación de correspondencia o retribución. Además, la necesidad de brindar compañía y apoyo emocional al paciente también motiva el cuidado. Esto se evidencia en la experiencia de una participante, quien relató cómo su familiar prefería que ella estuviera presente en lugar de recibir solo ayuda material:

Entonces, al ver el abandono, ella no quiso llevársela... yo iba los días de quincena, ella me decía: “¡Ay, hija! Usted sí se queda conmigo. La otra viene y se queda parada allá en la esquina y me manda la comida. Yo prefiero que no me manden comida, pero que se sienten así conmigo, como hace usted”. (Participante 5)

En este caso, el cuidado implica una conexión emocional y una presencia significativa, más allá de las tareas físicas o de la dimensión instrumental asociada a la asistencia al paciente con Alzheimer.

Sin embargo, otra participante relata que las razones de esta elección estaban asociada a las expectativas de otros, lo que supone que ella se sintiera en la obligación de brindar cuidados:

De hecho, mi mamá en algún momento me dijo: “cuídala como si fuera tu mamá y ten en cuenta que, si en algún momento yo llego a estar así, ¿cómo te gustaría que fueran

conmigo?” Cuando mi mamá me dice eso, me eché una carga encima con ella. (Participante 4)

Lo expresado por la cuidadora refleja cómo las expectativas familiares pueden influir en la decisión de brindar o no el cuidado al enfermo, en este tipo de situaciones la entrevistada interioriza una responsabilidad que, aunque no es impuesta, se refuerza por la moralidad y normas transmitidas por los miembros de la familia que ocupan un lugar significativo en su vida.

6.1.3 El aprendizaje del cuidado

Aquí se examinan las formas en las que las cuidadoras aprenden las habilidades necesarias para brindar apoyo a una persona con Alzheimer. De acuerdo con los relatos de las participantes el aprendizaje de las tareas de cuidado suele desarrollarse en la práctica cotidiana, sin una formación específica para ello. Muchas cuidadoras familiares adquirieron las habilidades necesarias en el mismo proceso de cuidado, sin contar con capacitación formal, sino de manera informal y empírica, a través de las actividades rutinarias y la experiencia personal. A diferencia de los cuidadores profesionales, ninguna de las familiares entrevistadas cuenta con una capacitación formal, por lo que han desarrollado sus habilidades en el proceso mismo de brindar atención y apoyo. Para algunas de las participantes este aprendizaje se basa en conocimientos previos o experiencias profesionales, mientras que otras lo han construido a partir de la observación, la lectura y el contacto cercano con el paciente. Así, una de ellas comentó que, en su caso, el conocimiento proviene tanto de su formación en salud como de su experiencia laboral:

Yo te hablo desde mi conocimiento de la escuela, de lo que me enseñaron, porque todo lo que he estudiado es de salud, y por la experiencia, sí... Mantengo la distancia y estoy en lugares aireados, entonces te hablo de eso, por lo que aprendí por la experiencia, por lo que hago diario. (Participante 1)

Para otras cuidadoras el aprendizaje no tiene una base formal, sino que surge de una experiencia personal y de la necesidad misma de cuidar a su ser querido. Una de ellas explicó al respecto:

Yo digo que eso nadie se lo enseña, uno aprende. Eso sale de uno mismo, el cuidar a la persona, el cuidar a sus hijos... él tiene sus hijas, su familia, y nadie lo viene a cuidar, entonces yo lo cuido así. (Participante 2)

En este sentido, algunas de las cuidadoras mencionaron que el aprendizaje es un proceso continuo basado en sus vivencias y en el deseo de mejorar su capacidad para cuidar. Una afirmó: "*Uno aprende, todo lo que uno ha vivido le da para aprender y hacer las cosas*" (Participante 3), reflejando cómo la experiencia de vida y el contacto directo con el familiar moldean el proceso de aprendizaje del cuidado.

Finalmente, en los relatos estudiados este aprendizaje también se nutre de la búsqueda activa de información y del cuestionamiento a los profesionales de la salud. Así lo relató una participante:

He leído mucho, he aprendido mucho... Pregunto mucho a los médicos: "Doctor, ¿por qué le dio esto?, ¿qué hay que hacer para evitar esto?"... Eso es aprender para poder uno solucionar. (Participante 5)

Estas acciones revelan cómo específicamente esta cuidadora busca activamente soluciones y herramientas para mejorar su labor y el bienestar de la persona a su cuidado.

6.1.4 La relación cuidadora-sujeto de cuidado

La relación entre el cuidador y la persona con Alzheimer es un aspecto fundamental que influye en el bienestar tanto del cuidador como del paciente. De acuerdo con los relatos, esta conexión suele estar marcada por un sentido de interdependencia, donde el cuidado no solo implica una serie de responsabilidades, sino que también refuerza el vínculo afectivo entre ambos. Las cuidadoras familiares entrevistadas, a menudo motivadas por el amor y la gratitud, han encontrado en esta relación una forma de expresar el cariño y el compromiso hacia su ser querido. Para algunas, como una de las participantes, cada instante se convierte en una celebración de la presencia de su madre:

Sí, yo llego y bailando y cantando, la agarro, le agarro las tetas, la nalga, la muerdo y es porque ella está ahí, mi mamá no se ha ido, entonces yo la estoy disfrutando... para mí todos los momentos con ella son especiales. El que ella esté respirando ahora para mí es especial.
(Participante 1)

En las experiencias de las cuidadoras entrevistadas este disfrute de la cotidianidad convive con un fuerte sentido de responsabilidad familiar; consecuentemente, algunas sienten que cuidar es su deber, como mencionó otra participante:

A mi mamá, para cuidarla, yo siento que es mi responsabilidad, porque ella es mi mamá. Tengo que cuidar a mi mamá, así sea a un hermano o un vecino, pues es algo que uno hace.
(Participante 3)

En otros casos, como el de la mujer participante que cuida a su expareja y padre de sus hijos, la aceptación de esta labor involucra una mezcla de compromiso y gratitud:

Bueno, yo lo cuido hasta que Dios quiera. También es una bendición que Dios me mandó.
(Participante 2)

Esta relación lleva a algunas cuidadoras a reflexionar sobre la situación de otros adultos mayores en condiciones de abandono, reforzando su deseo de brindar una atención digna a su ser querido. Como señaló una participante:

Yo miro eso, y yo “ah, no disfruté, no la disfruté” y lo bueno es que disfruto mi madre... Uno se pone a mirar todo ese poco de señores viejitos abandonados en la calle, y eso es muy duro. (Participante 5)

Así, siguiendo los relatos, la relación entre la cuidadora y el sujeto de cuidado se convierte en un espacio de reciprocidad, donde el acto de cuidar es también una manera de devolver lo recibido y de construir momentos significativos en medio de la enfermedad.

La filiación del cuidadora-sujeto de cuidado. En los casos analizados la filiación entre la cuidadora y el sujeto de cuidado se fundamenta en vínculos que se reflejan en el compromiso hacia figuras cercanas como parejas, madres, suegras y abuelas. Para las cuidadoras entrevistadas esta relación no solo se basa en lazos de parentesco, sino también en una responsabilidad asumida que puede estar motivada por decisiones conscientes o por las circunstancias que las rodean. Algunas cuidadoras expresaron esta conexión desde el sentido de ser indispensables para su ser querido; por ejemplo, una de ellas reflexionó:

Yo me pongo a pensar, qué sería mamá sin mí. (Participante 5)

En otros casos, la relación de filiación se tornó una extensión de afecto especial hacia la figura materna, como lo mencionó otra cuidadora:

El Alzheimer nos regaló otra mamá... es mi mamá, no me parió, pero es mi mamá. Ella siempre tuvo un favorito, y yo era su favorita; entonces ella lo es para mí también.
(Participante 1)

Asimismo, aunque en ocasiones el vínculo haya cambiado de forma, como en el caso de una expareja que continúa brindando cuidado, se sigue manteniendo un sentimiento de responsabilidad con el bienestar del otro:

Él era mi pareja, mi compañero hace muchos años atrás... pero no tenemos na'' (Participante 2)

Las experiencias de las participantes permiten señalar que la filiación, en este contexto, se convierte en un lazo que impulsa a las cuidadoras a cumplir con una función esencial en la vida de la persona con Alzheimer, consolidando una relación de apoyo mutuo y entrega que trasciende las circunstancias individuales.

6.1.5 Las responsabilidades del cuidado

En los casos de las mujeres participantes la responsabilidad en el cuidado de un familiar con Alzheimer ha implicado un compromiso y adaptación constantes, una necesidad de reorganizar sus vidas y espacio para garantizar la seguridad del paciente. Como lo explicó una entrevistada:

No porque mi mamá sea una carga, sino las responsabilidades y la exigencia que eso requiere. Mi mamá en la casa, hay rejas en todas partes, la cocina tocó ponerle rejas, el patio tocó ponerle rejas, el baño tocó ponerle llave. (Participante 1)

Estas modificaciones del hogar se vuelven esenciales para prevenir accidentes, generando una carga física y emocional en las cuidadoras.

Por otro lado, el rol de cuidado también les ha requerido sacrificios de tiempo personal y laboral, dado el temor de dejar al paciente solo. Esta responsabilidad limita la libertad y el tiempo de las cuidadoras, afectando su vida cotidiana. Una cuidadora compartió al respecto:

Como yo estoy trabajando y a veces él se queda solito... me da miedo que se vaya a perder o vaya a hacer algo... Suponiendo que el tiempo que yo quiero para salir a otro lugar ahora se lo dedico a él, a cuidarlo a él. (Participante 2)

En algunos casos el sentido de responsabilidad no es inmediato, especialmente si no existe un vínculo de parentesco directo, pero se asume por lealtad y valores familiares. Así, de acuerdo con algunos relatos, este sentido de responsabilidad va más allá de la relación directa y está influido por las expectativas familiares. A propósito de esto, una participante comentó:

Como es mi suegra, uno siente que no tiene la responsabilidad de cuidarla porque es responsabilidad de los hijos... pero en algún momento mi mamá me dijo: “cuidala como si fuera tu mamá”, y cuando mi mamá me dice eso, me eché una carga encima con ella.

(Participante 4)

Además, siguiendo los relatos, la vigilancia constante brinda cierta tranquilidad a las cuidadoras, quienes, como mencionó otra participante, encuentran seguridad al estar siempre presentes: *“tiene que estar uno es vea diario ahí, ahí con ella, es la única manera de que yo esté tranquila”* (Participante 5). Este compromiso, aunque demandante, permite a las cuidadoras sentirse serenas al proteger al ser querido y asumir un papel vital en su vida.

6.2 El trabajo del cuidado

En el contexto de las cuidadoras, el trabajo del cuidado comprende un conjunto de actividades y acciones orientadas a atender las necesidades del paciente con Alzheimer. Esto implica una dedicación constante y multidimensional, que abarca diversas áreas de la vida del paciente y de las cuidadoras. A continuación, se abordan las rutinas de cuidado que brindan estas últimas a sus familiares.

6.2.1 La rutina del cuidado

Esta categoría se refiere a las acciones y actividades que las cuidadoras realizan para mantener el bienestar del paciente con enfermedad de Alzheimer. A menudo, las cuidadoras deben adaptar estas rutinas a las necesidades del paciente, ajustándolas conforme a la enfermedad. Esta tarea exige reorganizar la cotidianidad en función de las necesidades cambiantes del paciente, y transforma profundamente la vida de las cuidadoras. Este cuidado constante genera desgaste físico y emocional, especialmente en las noches, cuando la cuidadora debe permanecer alerta ante cualquier movimiento del paciente, lo cual afecta su descanso y causa agotamiento. Como expresaron algunas de las entrevistadas:

Entonces, sí, son muchas cosas... cuando te diagnostican un paciente, un familiar con el que tú vives con Alzheimer, te cambia la vida, pero... trato de ver lo positivo de las cosas.
(Participante 1)

El otro día estaba cansada... porque no dormía en la noche... toda la noche... Uno también, se cansa... me sentí agotada... (Participante 2)

Además, el compromiso con esta rutina limita otras actividades y relaciones personales de las cuidadoras. Esta situación se enfatiza en las fases avanzadas de la enfermedad, cuando el paciente requiere asistencia constante para realizar actividades básicas, lo cual obliga a la cuidadora a estar presente en todo momento para cubrir sus necesidades. Consecuentemente, el proceso de cuidado demanda paciencia y flexibilidad para adaptarse a los cambios del paciente, aceptando que este ya no responde como antes. Así lo expresaron algunas participantes:

A veces cuidarlo a él ahora... la rutina me... se me embolata... Yo quisiera ir donde mi mami, pero pienso la ida, porque... cómo lo dejo a él... (Participante 2)

Mi familiar no puede valerse por sí misma. Entonces, hay que estar pendiente... debe tener ese acompañamiento 24/7 para suplir sus necesidades. (Participante 4)

Finalmente, la supervisión diaria implica precauciones adicionales para prevenir que el paciente corra riesgos, como la ingesta de sustancias peligrosas durante las comidas. Una cuidadora contó un incidente al respecto:

Eso tiene que ser diario... cuando está comiendo... si usted deja una crema... ella empezó a comer toda esa crema... Casi me tocó llevarla al hospital... (Participante 5)

Así, desde las experiencias de las participantes de este estudio, la rutina del cuidado se ha convertido en un proceso de adaptación constante y de sacrificio, que impacta todos los aspectos de la vida de las cuidadoras.

6.2.2 Las dobles y triples jornadas laborales de las cuidadoras participantes

Esta categoría explora cómo las cuidadoras de personas con Alzheimer se enfrentan a la exigencia de cumplir con varias responsabilidades, tanto laborales como de cuidado, dentro y fuera del hogar. Para muchas de ellas, el cuidado se convierte en una jornada adicional que se suma a sus compromisos laborales y familiares. Asimismo, algunas cuidadoras participantes deben atender trabajos de alta demanda, como lo relató una de ellas, quien también se desempeña en el sector salud, como referente de tuberculosis:

Yo soy la referente tuberculosis. Hoy visité una paciente con tuberculosis ... si yo voy a hacer la visita y no tengo las medidas o los cuidados necesarios ... después que yo llegué a mi casa, “¿qué va a pasar?” (Participante 1)

En algunos casos, el cuidado directo se realiza en los pocos tiempos libres que el trabajo remunerado les permite. Así también, algunas cuidadoras organizan turnos en equipo, como en el caso de una familia en la que la responsabilidad de cuidar se distribuye entre varios miembros. Una cuidadora lo narró así:

Yo entro a trabajar a las 7 de la mañana, y mi suegra queda al cuidado de mi esposo. Mi cuñada la deja lista y organizada. Cuando llego a casa, la llevo al baño. En la noche, suelo dormir un rato, y entre todos nos turnamos para cuidarla. Los fines de semana también nos dividimos el cuidado. (Participante 4)

Cabe señalar que, para algunas cuidadoras, dejar al paciente solo mientras trabajan genera ansiedad y temor constante ante la posibilidad de que este pueda lastimarse o perderse. No obstante, se ven obligadas a salir a su trabajo remunerado, aun corriendo estos riesgos y con la preocupación permanente. En conjunto, a partir de los relatos de las participantes, la categoría de dobles y triples jornadas laborales refleja la complejidad de compaginar el trabajo, el cuidado del paciente y las responsabilidades familiares, una carga que implica sacrificios personales y una alta demanda emocional y física para las cuidadoras.

6.2.3 La sobrecarga física y emocional del cuidado

En esta categoría se desarrolla la idea de cómo el trabajo de cuidado implica un desgaste significativo en términos físicos, debido a tareas de movilización o asistencia continua, y emocionales, por el compromiso cognitivo, los montos afectivos movilizados y el estrés de ver el deterioro de la salud de un ser querido.

Para algunas cuidadoras el agotamiento se manifiesta en situaciones de desgaste físico, como lo describió una participante:

En estos días hasta le dije a mi hija que ya no lo iba a cuidar más, estaba como cansada, entonces yo le dije que buscaran que iban a hacer con él, porque yo ya estaba muy agotada.
(Participante 2)

Otro aspecto de esta sobrecarga es el cansancio acumulado debido a la interrupción del descanso nocturno, ya que las cuidadoras deben estar en constante alerta ante los movimientos y necesidades del paciente. La misma cuidadora comentó al respecto:

El otro día estaba cansada, porque no dormía en la noche... toda la noche. ¿Usted sabe lo que es estar uno acostado y que usted sienta que el otro abre, cierre, prende foco? Uno también se cansa. Me sentí agotada. (Participante 2)

Otro aspecto de la sobrecarga emocional que enfrentan las cuidadoras es la sensación de estar constantemente atadas a su rol, lo que genera una pérdida de autonomía en su vida diaria. Esta carga no solo se relaciona con las demandas físicas del cuidado, sino también con las expectativas implícitas de estar siempre disponibles, lo que puede provocar sentimientos de culpa o limitación personal.

Sí, digamos, yo al otro día quería ir a donde mi mamá, era muy complicado porque sentía que tenía que estar avisando, como si fuera un compromiso mío. Me sentía mal por eso.
(Participante 4)

Los temores experimentados por las cuidadoras de pacientes con Alzheimer están ligados a situaciones que amenazan tanto la seguridad del paciente como la estabilidad emocional de ellas mismas. Estos miedos se originan en la responsabilidad diaria de cuidar de una persona que, debido a su deterioro, requiere constante vigilancia y apoyo. Para las cuidadoras entrevistadas estas preocupaciones se manifiestan en distintas dimensiones, incluyendo el miedo a dejar solo al paciente y la dificultad para mantener la paciencia en medio de situaciones emocionalmente desgastantes. Otro de los temores se relaciona con el riesgo de que el paciente se extravíe al salir de casa, lo cual es una situación que ya han enfrentado algunas cuidadoras. A propósito de esto, la participante 5 mencionó:

Yo cogía a puño, a mi hijo, “¡anda que mamá se perdió! como van a ver, me estás viendo, gritando, mamá está perdida” y así hija. Entonces toda la gente que me había visto gritando, me gritaba que qué me pasaba y yo “¡mamá se perdió, mamá!”

Finalmente, las cuidadoras enfrentan una lucha interna para mantener la paciencia frente al deterioro progresivo de sus seres queridos. Como compartió una de ellas:

Realmente a veces da impotencia, porque pasar de conocer a alguien que tenía todas sus capacidades y ver que se ha deteriorado tanto. Buscar esa paciencia es muy difícil.
(Participante 1)

Lo anterior refleja lo difícil que es para las cuidadoras ver cómo sus seres queridos van perdiendo sus capacidades, dejando claro el esfuerzo y la paciencia que necesitan para enfrentarse a los retos diarios del cuidado.

6.2.4 Los desafíos del cuidado

Las cuidadoras de pacientes con Alzheimer participantes enfrentan numerosos desafíos que van más allá de las tareas cotidianas de cuidado, reflejando tanto obstáculos en la logística del cuidado como en las exigencias emocionales y físicas. Un aspecto recurrente es la dificultad para

el acceso a medicamentos y suministros necesarios para el bienestar del paciente, lo cual genera un impacto directo en la vida de la cuidadora. Como mencionó una participante:

Uno le toca ir a buscar la droga [medicamento] a Apartadó... son tres horas, dos horas... Uno no sabe si la persona que va a estar aquí sí va a estar muy pendiente. (Participante 5)

Además, las cuidadoras expresaron que no siempre encuentran el apoyo necesario de instituciones de salud y otros sistemas de ayuda social, lo cual incrementa su carga de trabajo y estrés. Una de ellas relató al respecto:

Fuimos nosotras las que buscamos beneficios para ella... tocó hacer tutela para que fuera algo integral. (Participante 1)

La falta de apoyo familiar o económico también es un factor de estrés para las cuidadoras, quienes, a pesar de las dificultades, persisten en su rol. Esta limitación económica las obliga a asumir múltiples responsabilidades, lo cual, sumado a la demanda emocional del cuidado, genera una sobrecarga que impacta su calidad de vida y bienestar personal.

Los cambios en las interacciones de las cuidadoras. Asumir un papel activo en el cuidado de una persona con enfermedad de Alzheimer transforma diversas esferas de la vida de la cuidadora, impactando sus relaciones tanto personales como comunitarias. Asimismo, algunas cuidadoras mencionaron que su rol no siempre es comprendido por los demás, lo que puede generar percepciones negativas o malentendidos. Como explicaba una participante:

Yo creo que las personas lo ven como algo malo, pero es por el desconocimiento". (Participante 5)

Por otro lado, algunas cuidadoras consideran que su bienestar personal y autocuidado fortalecen la confianza de quienes las rodean. Esto lo ilustró otra participante:

Yo digo que me ven bien, me ven sana. No dirían que soy aburrida. (participante 2)

Además, el rol de cuidador puede llevar a algunas personas a convertirse en figuras de apoyo dentro de su comunidad. Una participante destacó al respecto:

Ayudo mucho a la gente que viene aquí; mucha gente me busca siempre que pasa cualquier cosa. (participante 5)

Así, además de cuidar a sus seres queridos, las cuidadoras suelen asumir un papel central en su entorno, extendiendo su apoyo más allá de su círculo familiar, al participar en el acompañamiento de personas que estén en situaciones de vulnerabilidad.

6.2.5 Los roles de género en el cuidado

En este estudio sobre las prácticas de autocuidado de cuidadores de pacientes con enfermedad de Alzheimer, todas las participantes fueron mujeres. No se encontró algún hombre cuidador que pudiera participar, lo cual sugiere una presencia importante de roles de género en esta actividad de cuidado. Esta tendencia refleja cómo la sociedad ha delegado históricamente el rol de cuidador en las mujeres, siendo percibido como una extensión natural de su rol en el ámbito familiar. Los testimonios de las participantes refuerzan esta percepción. Una cuidadora, al hablar de su rol, expresó de manera categórica:

Sería yo la cuidadora porque soy mujer. (Participante 2)

Este tipo de afirmaciones evidencian una concepción cultural en la cual se asume que las mujeres tienen una predisposición natural para cuidar y atender las necesidades de otros, especialmente en contextos familiares. Además, la ausencia de hombres cuidadores en este estudio también plantea interrogantes sobre las barreras sociales y culturales que podrían limitar su participación en el cuidado de personas con Alzheimer. Este hecho resalta cómo el rol de cuidador sigue siendo predominantemente femenino, consolidando patrones de género que, a su vez, impactan la carga emocional y física de las mujeres en sus prácticas de autocuidado.

6.3 Las redes de apoyo para el cuidado

Esta categoría agrupa los elementos que reflejan las distintas redes de apoyo con las que cuentan las cuidadoras de pacientes con Alzheimer en su labor de cuidado. A partir de las entrevistas realizadas a las participantes se identificó que estas redes de apoyo están conformadas principalmente desde la familia, la asistencia institucional y comunitaria. Si bien las cuidadoras reciben apoyo desde alguna de estas áreas, en ocasiones por distintos motivos esto no se da, quedando con la total responsabilidad de ser el único soporte del paciente con Alzheimer. Ahora bien, con relación a esto la participante 2 refirió:

Yo ya no pienso en salir, de decir como que me voy para allá, para donde una amiga, no. Por ejemplo, mi hija me dice: “mamá, venga a visitarme”. Yo me abstengo de ir. No voy porque lo primero que yo le digo es “¿quién va a cuidar de tu papá?, si yo me voy, ¿quién lo va a cuidar?”

En lo anterior la participante permite vislumbrar la realidad de no contar con otra persona que le permita relevar los turnos en el cuidado del paciente, lo que dificulta el disponer de espacios para actividades propias y momentos de descanso. En este contexto, la cuidadora se ve obligada a priorizar constantemente el bienestar del paciente sobre sus propios deseos y necesidades, lo que a largo plazo genera un impacto en su bienestar.

6.3.1 El apoyo familiar para el cuidado

El apoyo familiar que reciben las cuidadoras abarca múltiples dimensiones, incluyendo el respaldo económico, emocional y físico, así como los relevos para compartir la responsabilidad del cuidado del paciente. Estas ayudas resultan fundamentales para el bienestar y el autocuidado de quienes están a cargo, ya que les permiten tomar descansos y reducir la carga física y emocional que implica el cuidado continuo. Sin embargo, en muchos casos este apoyo no es constante o suficiente, lo que puede generar agotamiento y estrés en las cuidadoras principales. En palabras de la participante 4, se evidencia la importancia de esta red de apoyo compartida dentro del núcleo familiar, donde varias personas asumen roles de cuidado de manera alternada:

Sí, de hecho, como lo mencionaba, hay otras personas a cargo de ella: mi esposo, mi cuñada y el sobrino de mi esposo. Entre todos nosotros nos dividimos el cuidado de ella... y así cuando alguno de nosotros necesita salir el otro se hace cargo de ella.

Lo anterior refleja la relevancia de contar con un sistema de cuidado compartido, demostrando que la cooperación entre familiares ayuda a aliviar la responsabilidad individual. A pesar de ello, la experiencia de cada cuidadora puede variar, y no siempre se garantiza que esta distribución de tareas sea equilibrada o constante, lo cual puede afectar tanto la dinámica familiar como el bienestar de las cuidadoras. Con relación a esto la participante 5 describió lo siguiente:

Pues porque lo que me dificulta es no tener otra persona que sea un familiar de ella, también para que ellas [las hermanas de la cuidadora] se hagan cargo a ratos de ella, por ejemplo, lo que es cuando a uno le toca ir a buscar la droga a Apartadó, son tres horas o dos horas, por eso evito que me den citas médicas largas, porque me toca llevármela a ella.

El apoyo por parte de familiares de las cuidadoras resulta ser importante para la realización de tareas que, por su naturaleza, el cuidador no puede hacer si se encuentra brindando cuidados. En este tipo de situaciones el cuidador principal se encuentra en la necesidad de pedir ayuda o no realizar las diligencias que resultan ser de gran importancia para su bienestar y el de la persona a su cuidado. En algunos casos debe solicitar a algún miembro de su núcleo familiar que lo releve el tiempo que sea necesario, tal como lo expresó una participante.

Sí, el otro día hicimos una salida por allá por Currulao. Hicieron un domingo la oración de la dominical y fuimos. Él [el familiar con Alzheimer] se quedó ahí con su hijo, con mi hijo. (Participante 2)

Simultáneamente puede comprenderse que, para algunas cuidadoras, las responsabilidades pueden compartirse con las personas que viven en el mismo hogar, pero para aquellas que no comparten espacios físicos las ayudas pueden reflejarse de distintas formas y provenir de familiares que no hacen parte del primer grado de consanguineidad. Un ejemplo de esta contribución es la

ayuda económica para cubrir las necesidades del paciente, como lo mencionó la participante 5 en el siguiente fragmento de la entrevista:

Esta es como la sexta vez que me ayuda. Sí, me está dando 200.000 pesos mensuales para mamá. Él dice que le agradece mucho a mamá. Él es mi primo, hijo de mi tía A... no lo he visto... Es una bendición.

Partiendo de que el rol de cuidar al familiar con Alzheimer es asumido por la cuidadora principal, las ayudas alternas que puedan estar recibiendo, ya sean de familiares que conforman el núcleo familiar o de miembros que no comparten el espacio, ha significado un apoyo adicional que beneficia en cierta medida a las cuidadoras.

6.3.2 El apoyo comunitario para el cuidado

Al igual que la familia, la comunidad puede ocupar el rol de ser un soporte para la cuidadora cuando de brindar cuidados al paciente se trata. Estas ayudas regularmente suelen provenir de amigos, vecinos u otras personas no pertenecientes al núcleo familiar de las cuidadoras. En este tipo de casos la mayoría de las veces la recepción de apoyo se da por iniciativa individual de las personas, quienes se ofrecen como voluntarias. A diferencia de los familiares, que comparten algún nivel de consanguineidad con la cuidadora y que en algunas circunstancias brindan ayuda por la responsabilidad que le es impuesta, el cuidador externo no tiene ningún tipo de obligación y en ocasiones las razones por las cuales brinda apoyo están relacionadas con la empatía o la solidaridad que pueden sentir. Es importante señalar que, en este estudio, el apoyo comunitario se evidencia en una sola participante, quien expresó lo siguiente:

Cuando me toca salir a esas reuniones, siempre busco a esas personas que se quedan con ella [vecinas]. El otro día una niña me dijo “doña N, yo no puedo cuidarla en su casa, pero tráigamela para acá”, y yo: “listo hija para allá voy”. (Participante 5)

Este tipo de apoyo, aunque informal, es esencial para que la cuidadora pueda atender compromisos personales y tratar de mantener un equilibrio en sus actividades alternas al cuidado

del familiar con Alzheimer; estas ayudas, aunque no sean sistemáticas, se convierten en alternativas para las cuidadoras. Ahora bien, esto implica que haya una adaptación a la disponibilidad de los espacios y tiempos de la otra persona, lo que hace que se dé un ajuste en los espacios para garantizar que esta pueda brindar cuidado. Relacionado con esto, la misma participante relató lo siguiente:

Cuando voy a participar de las reuniones me levanto a las 4:00 de la mañana, dejo todo listo, la comida, los pañales de mamá, la dejo limpia y organizada, para que la persona que la vaya a cuidar solo esté pendiente de ella y no tenga que ocuparse en otras cosas.

Siguiendo este relato, en este tipo de circunstancias la cuidadora primaria se responsabiliza de organizar todo lo necesario para facilitar el trabajo de quien asume temporalmente el rol de cuidado. Tal como lo describió la participante, al organizar las necesidades básicas del paciente con antelación, se asegura de que la persona que ofrece su ayuda solo quede con la responsabilidad de atender al paciente y no de realizar actividades adicionales que puedan ser un distractor en la función del cuidado, lo cual facilita la colaboración mutua. Este tipo de preparación refleja la disposición de la cuidadora para ajustar sus rutinas en función de la disponibilidad y comodidad del voluntario.

Ahora bien, en determinadas situaciones la cuidadora debe solicitar apoyo, como en el caso de la vigilancia y acciones inmediatas para garantizar el bienestar de la persona sujeto de cuidados. En estas circunstancias usualmente las personas que responden a estas peticiones son los vecinos o amigos del barrio. Sobre esto, la misma entrevistada manifestó:

Están muy pendientes. Ahora se me salió de la casa, cuando vine estaba la puerta abierta, me gritaron “doña N”... Ya todos los inquilinos cuando llegan, yo a todos les digo que cualquier cosa que mamá esté haciendo algo, ellos me avisan. (Participante 5)

Estos vecinos o amigos suelen estar atentos a cualquier situación irregular, como que la persona salga sola de la casa, se desoriente o necesite ayuda urgente, generando así una red de vigilancia comunitaria que permite reaccionar rápidamente ante cualquier eventualidad; aunque esto normalmente se espera de los familiares del paciente, en algunos de los casos no se da, ya sea

por las distancias físicas o por abandono del paciente con enfermedad de Alzheimer. Sobre lo anterior la participante señaló:

No he contado con mi familia, por los hermanos todo roto totalmente, porque a la final yo le reclamaba a ellos y les decía que les iba a demandar por abandono. Eso fue lo peor que pude haber hecho, porque tengo todos mis hermanos volteados, todos se voltearon conmigo. (Participante 5)

La falta de colaboración familiar, como relató la participante, puede incluso generar tensiones y distanciamiento en el núcleo familiar, dejando a las cuidadoras en una situación de aislamiento en la que el apoyo de las personas de la comunidad se vuelve vital para sobrellevar las demandas del cuidado.

6.3.3 El apoyo institucional para el cuidador

El apoyo institucional es fundamental para las cuidadoras del paciente con enfermedad de Alzheimer, ya que asumir el rol de cuidar a una persona en una fase avanzada de la enfermedad, en la que se presentan cambios en las funciones cognitivas y conductuales, requiere orientación de profesionales de la salud. Sin embargo, este tipo de apoyo suele ser difícil de acceder para los familiares que brindan cuidados al enfermo; incluso, siguiendo los relatos, en muchos casos no han recibido información clara sobre la etapa específica de la enfermedad en la que se encuentra su ser querido. Al respecto dos de las cuidadoras expresaron lo siguiente:

Pues de eso como tal no, no nos han dicho “¡ay son estas etapas!”, las hemos identificado igual. (Participante 1)

Realmente, el apoyo de las instituciones ha sido muy poco, porque, de hecho, pedirle citas para el control es muy complicado. (Participante 4)

La ausencia de un acompañamiento estructurado en el que se expliquen las fases de la enfermedad y se ofrezcan pautas concretas para cada una de ellas limita la capacidad de las

cuidadoras para tomar decisiones informadas y para anticiparse a los cambios que irán surgiendo a medida que avanza la enfermedad; por lo que esto implica que las personas responsables del cuidado del paciente deban informarse por fuentes alternas sobre lo que deben hacer desde su rol para garantizar el bienestar del familiar o, en algunos casos, quedar con los vacíos de conocimientos y herramientas que puedan brindarle desde una institución para facilitar su labor. Sobre lo anterior la participante 5 refirió:

Yo pienso que a uno le hace falta más profesionales. Uno necesita de profesionales. A mí sí me gustaría de personas más profesionales que sepan, porque esto a uno lo cogió así, uno no tiene como toda esa experiencia... pero como para uno, sí me gustaría como tener algún profesional que le ayude a uno poder asimilar más las cosas porque hay cosas que uno de pronto lo cogen de sorpresa.

Estas palabras reflejan la necesidad urgente de las cuidadoras de contar con un acompañamiento profesional, que no solo facilite la comprensión de los cambios en el paciente, sino que también ayude a la cuidadora a prepararse emocional y físicamente para responder de manera adecuada a las situaciones inesperadas que emergen en su rol.

6.4 Las prácticas de autocuidado en las experiencias de las participantes

Esta categoría da cuenta de las prácticas de autocuidado que las cuidadoras construyen o que, por su naturaleza, al ser aprendidas durante la experiencia de vida, se ejecutan para el bienestar de sí mismas. Para ello, a partir del análisis de los relatos de las cuidadoras, se desglosan las siguientes subcategorías: resignificación del autocuidado, la importancia, la simultaneidad del cuidado-autocuidado y las prácticas de autocuidado.

6.4.1 Resignificar el autocuidado

Las concepciones que las cuidadoras construyen alrededor del autocuidado como un concepto están estrechamente relacionadas con la importancia de mantener un equilibrio para poder así brindar apoyo a los demás; esto implica que, en muchos casos, se presente una resignificación

sobre la importancia de cuidarse a sí mismas. Las participantes suelen reconocer que, antes de asumir su rol, tenían un estilo de vida propio que, con el tiempo, han debido adaptar a las nuevas demandas de cuidado, lo cual significa que, así como hay unos movimientos de sus rutinas, también los hay en las acciones que desarrollan para cuidar de sí mismas. En contraste con esto una de las entrevistadas planteó:

Realmente no considero que mis prácticas de autocuidado hayan cambiado, sino que se han resignificado. Estaban ahí, sino que las había puesto en pausa, pero como me di cuenta que son necesarias, las empecé a poner en práctica. (Participante 4)

Muchas cuidadoras resignifican el autocuidado como una necesidad esencial y no como un acto de egoísmo, comprendiendo que su bienestar es indispensable para poder cuidar bien del familiar, sobre esto la misma participante nombró lo siguiente:

El cuidado para mí es el hecho de ser minucioso con las actividades que generan bienestar, ya sea para mí o para el otro, pero el autocuidado ya es realizar esas acciones que van a aportar a mi bienestar. (Participante 4)

Sobre este tipo de reflexiones que realiza la entrevistada se resalta que el autocuidado, al ser una práctica consciente y deliberada que se establece a lo largo del tiempo, se convierte en un compromiso y una responsabilidad para sí misma, y que necesita ser reforzada constantemente, puesto que con las dificultades que se presentan en la cotidianidad surgen cambios que requieren nuevas adaptaciones y formas de interpretar lo que se hace para mantener un equilibrio orientado hacia el bienestar físico y emocional, ajustándose a las demandas de su labor, sin dejar a un lado la importancia de cuidar de sí misma.

En estos hallazgos es llamativo que, aunque se da relevancia al autocuidado, este no tiene un propósito en sí mismo; es decir, no emerge solo como una vía para el propio bienestar, sino, principalmente, como una necesidad en función de estar bien para dar continuidad a la asistencia del paciente. En otras palabras, el autocuidado está al servicio o en función del cuidado del otro.

6.4.2 La importancia del autocuidado

Al hablar sobre la relevancia de las prácticas de autocuidado para las cuidadoras, es necesario revisar las razones por las cuales adoptan estas prácticas y los beneficios que les brindan. Las reflexiones de las participantes sobre sus experiencias muestran que el autocuidado impacta positivamente en su salud física, contribuyendo a la prevención de enfermedades y a la reducción del estrés. Una de las entrevistadas destacó esta idea al mencionar:

Bueno, yo diría que es importante porque no nos enfermamos, no nos estresamos, porque si yo no me cuido y me estreso, me enfermo. (Participante 2)

En palabras de la participante, el cuidar de sí misma es una barrera protectora ante las diversas demandas desgastantes propias de su rol. Ahora bien, estas medidas de protección influyen en la forma de estar en la sociedad, comprendiendo que la toma de consciencia sobre la labor que desempeñan va a permear las relaciones interpersonales con los otros. Una de las participantes expresó al respecto,

La importancia que tiene el cuidar de mí misma... considero que aporta a mi bienestar emocional o mi bienestar general, porque entonces me permite hacerme consciente de lo que valgo y hasta dónde me permito llegar. También, entonces, a tener esa consciencia no solamente para mí, sino para la relación con los otros. (Participante 4)

En este orden de ideas, ser conscientes de sí mismas posibilita a las cuidadoras el establecimiento de límites que resultan necesarios, debido a que en ocasiones las demandas del ambiente son tan altas que terminan sobrecargando a quien asume la responsabilidad de cuidar; en contraste con lo anterior la entrevistada verbalizó:

Considero que es un pilar fundamental [el autocuidado] para poder desarrollarnos en el día a día, tener buenas relaciones y ser más asertivos emocionalmente. Había cosas que me hacían sentir mal porque yo también tengo problemas, entonces sentía que no tenía

derecho a reaccionar ante ello porque ella estaba peor; ese agotamiento me hizo buscar la forma de decirles a ellos que no estaba bien. (Participante 4)

6.4.3 La simultaneidad del cuidado y el cuidado propio

De acuerdo con los relatos, la simultaneidad del cuidado y el autocuidado se convierte en un punto crucial en la vida de la persona que asume la responsabilidad de cuidar. Para las entrevistadas el realizar actividades para su propio bien implica responder a las necesidades del familiar sujeto de cuidado, en un equilibrio que en muchas ocasiones es difícil de alcanzar, puesto que en situaciones específicas se prioriza el bienestar del enfermo. Con relación a esto una de las cuidadoras compartió cómo esta dinámica se refleja en su cotidianidad,

¿Qué pasa con mi mamá en el momento de las salidas? Porque dicen “¡ay siempre la dejan en la casa!”. No, ella sale con nosotras, pero con mi mamá sí uno tiene que levantarse por ahí a las cinco, porque ella es más lenta, porque hay que sacarla desayunada. Yo no, yo me voy sin desayunar y por allá me como cualquier cosa. Ella no come cualquier cosa. (Participante 1)

Siguiendo a las participantes, estos cambios en la vida del cuidador vienen acompañados de sacrificios, que muchas veces terminan generando un impacto negativo en su salud. Mantener rutinas saludables, como una alimentación adecuada o compartir espacios de ocio con familiares y amigos, se convierte en un reto debido a que todo deberá girar en torno a las condiciones del paciente con Alzheimer.

Paralelamente, para algunas cuidadoras esto significa que se deban implementar nuevas actividades que permitan que simultáneamente las dos partes puedan disfrutar y compartir. Sobre esto una entrevistada relató:

En los tiempos que yo estoy libre me pongo a jugar parkés con ella. Jugamos parkés... ya se le olvida un poquito... está activa ella y estoy activa yo, las dos, ambas jugando parkés. Yo tengo mi parkés ahí. Y cada rato, “mamá vamos a jugar. Venga ma que todavía sabemos, venga”. Nos ponemos las dos a jugar, pero jugamos mucho para que

primero esté activa ella y estoy activa yo. Cuando voy a cocinar, yo la pongo a pelar las papas y estoy pendiente. (Participante 5)

Al buscar espacios para que ambos se mantengan activos en una actividad lúdica, la cuidadora logra reforzar sus rutinas de autocuidado. Así, estas actividades compartidas se convierten en una herramienta clave para sostener el cuidado.

6.4.4 Los cambios en las rutinas de autocuidado en el cuidador

Es difícil determinar el momento específico en el que se presentan los cambios en el estilo de vida de la persona responsable del cuidado del paciente. Esto se debe a que gran parte de las cuidadoras han convivido con el familiar desde antes de la presencia de los primeros síntomas de la enfermedad. Parece ser que estos cambios surgen lentamente mientras progresa el deterioro del paciente. Para algunas cuidadoras el tránsito es más ameno, ya sea porque cuentan con redes de apoyo sólidas o porque se han ido adaptando a los nuevos cambios y retos de su rol. Con relación a ese apoyo familiar una participante compartió:

Pues aquí, porque ya sabemos que no la podemos dejar sola, porque aquí todos salían pa' su mundo. Ahora no podemos hacer eso. Eso sí, el cambio que ha habido aquí, por ejemplo, cuando va a salir uno, alguien tiene que quedarse, a alguno se le acerca la salida. Unos salen un fin de semana y después los otros. A veces alguien dice "¡pues váyanse!". (Participante 3)

Las restricciones que se van generando desde este rol transforman las dinámicas al interior de la familia. La necesidad de asegurar que el familiar con Alzheimer reciba atención permanente implica que haya un ajuste en los horarios y espacios para las actividades individuales de cada uno, lo que ha afectado el tiempo de ocio, la vida social y hasta laboral de las cuidadoras. Una de las entrevistadas comentó cómo su vida social y sus espacios familiares se han visto limitados:

Hay momentos como que me desespero, como que me asaro de ver que yo a veces como que “¡Ay, señor! yo que ahora tengo que estar aquí como esclavizada! A eso ya, cómo cuidándolo a él” [...] eso me tiene como que a veces no tengo dónde salir. (Participante 2)

A menudo cuando la vida personal de la cuidadora queda en un segundo plano frente a las necesidades del sujeto de cuidado, se produce una sensación de agobio y frustración al verse impedida para continuar con aquellas actividades que antes solían serle placenteras y que, por las demandas de la labor del cuidado, se limitan. A propósito de lo expresado por la entrevistada (“no tener donde salir... sentirse esclavizada”), hay una sensación de confinamiento y de pérdida de autonomía, en la que la cuidadora siente que está continuamente atada a sus responsabilidades, sin espacios para el descanso y para la satisfacción de otras necesidades básicas como lo es la alimentación y adecuados ciclos del sueño, lo cual desencadena sensaciones de desgaste físico.

Otro ámbito vital que se ha visto comprometido en la experiencia de algunas de las cuidadoras entrevistadas es el de la atención en salud. La dedicación al cuidado del paciente, en algunos casos, ha implicado una puesta en segundo plano del acceso a servicios para el cuidado de la propia salud, postergando atenciones en función de mantenerse presentes y activas en su rol de asistencia a su familiar enfermo. Así lo expresó una de las participantes:

He estado abandonada con lo mío. Imagínese que cancelé la cirugía que tengo, porque me da miedo que no me la van a cuidar bien [a la familiar con Alzheimer]. Entonces en eso no me he cuidado... y me llamaron para la cirugía y no fui capaz, no fui capaz de irme porque pues imagínense ya esa plata corrida y le sale a uno muy costoso y es uno no sabe cuánto tiempo voy a durar allá, o no, que puede pasar mi mamá, no, sin mí no, no sé. (participante 5)

6.4.5 Las rutinas de autocuidado

Esta subcategoría está integrada por aspectos que dan cuenta de las distintas formas de autocuidado que desarrollan las cuidadoras para la preservación de su propio bienestar, desde la participación en actividades religiosas, hasta llevar a cabo tareas domésticas o sacar espacios para el disfrute individual a través de la música.

De acuerdo con los relatos, las cuidadoras de pacientes con Alzheimer en múltiples situaciones recurren a la espiritualidad como una herramienta de apoyo para la descarga emocional. Esto se da de diversas formas, ya sea a través de la oración, o al recibir consuelo y apoyo por parte de los miembros de la comunidad religiosa, con quienes comparten espacios para la integración y de esparcimiento social. En este orden de ideas la fe viene a desempeñar un rol fundamental al permitirles a las cuidadoras el afrontamiento de situaciones de incertidumbre y de agotamiento emocional que las sobrecargan en su labor. Esto se evidencia en el siguiente fragmento del relato de una de las participantes:

Yo voy a la iglesia. Yo pues, vengo cansada del trabajo, de pronto aburrida del trajín de la vida, de esta situación [cuidar del paciente con Alzheimer, realizar labores domésticas y de las jornadas laborales]. Yo me voy a mi iglesia, allá cantamos, oramos y como que eso ahí en mi mente se va despejando. Vengo a mi casa como descansada, livianita.
(Participante 2)

Además de estos espacios, las tareas domésticas también se constituyen, para algunas participantes, en una posibilidad de reorientar la atención hacia actividades distintas al cuidado del familiar y obtener bienestar emocional. Así, una cuidadora señaló que encuentra tranquilidad en las tareas de limpieza y organización del hogar, destacando que estas actividades le brindan paz mental y una sensación de control en un entorno que puede volverse caótico. Explicó:

Las actividades o rutinas que implemento para cuidar de mí misma son, más que todo, cosas que me dan paz mental. Por ejemplo, siento mucha paz mental con el aseo. Si estoy en la casa y no puedo salir o hacer algo para mí, también puedo hacer cosas dentro del hogar. Me pongo a limpiar, a asegurarme de que todo esté súper limpio y que no haya desorden. Eso me ayuda a tener mucha paz mental. (Participante 4)

Este acto de mantener el orden en su entorno es para muchos una forma de cuidar su bienestar y reducir el estrés que supone las labores de cuidado.

Ahora bien, las prácticas de autocuidado de cada una de las cuidadoras varían, lo cual está relacionado con los objetivos por los cuales ellas las llevan a cabo. Un ejemplo de ello se puede

observar en una de las entrevistadas que implementa en sus rutinas la estimulación cognitiva a través de juegos que permitan la preservación de la memoria y de los procesos atencionales. Ella relató:

Los juegos porque dicen de que ayuda mucho a tener la memoria. A veces en el celular salen unos jueguitos y estoy muy pendiente de eso, siempre por ahí investigando porque dicen que afecta mucho a la persona que cuida [el trabajo de cuidar]. Entonces en eso sí, trato de cuidarme mucho y trato de ponerla a ella también a escuchar música o a mirar los juegos o las cosas chistosas, allá para que ya tenga su mente activa y yo activa. Yo me acuesto, por ejemplo, un rato cuando estoy libre. Yo la pongo ahí a ver televisión y yo estoy activada jugando juegos, así que me tengan como la memoria activa, esos juegos que dicen que sirven mucho para eso. Yo mantengo muy activa en eso, jugando para que no me vaya a coger ventaja este problema que sale afectando a uno [el Alzheimer]. (Participante 5)

En palabras de la participante, este tipo de prácticas son pensadas para prevenir los efectos negativos de la enfermedad de Alzheimer en su rol como cuidadora.

En los relatos, el autocuidado también implica el compromiso de alimentarse bien y descansar, reconociendo la importancia de mantener la salud física para enfrentar las exigencias diarias del cuidado. Este enfoque en la alimentación y el descanso les ayuda a prevenir el agotamiento y mantener la energía necesaria para sus responsabilidades. Una cuidadora comentó al respecto:

Yo no hago ejercicio, pero sí me cuido comiéndome mi comidita, me acuesto temprano".
(Participante 2)

Sumado a lo anterior la participante relata que el mantener una buena alimentación e higiene corporal hacen parte de esas actividades del cuidado de sí misma:

Como arreglarme... lo normalito de siempre, el baño, el pelo, comer bien, alimentarme bien". (participante 3)

En este orden de ideas, en algunos casos las cuidadoras han tenido que ajustar sus prácticas de autocuidado; sin embargo, han emergido otras estrategias para la búsqueda del propio bienestar. Así lo expresó una de las participantes,

Yo antes iba al gimnasio, ya no. Pero me gusta mucho escuchar música, me gusta ir a la playa, me gusta... ¡Ay comer! cosas ricas... pues, un antojo, “listo me pagaron, me quiero comer una hamburguesa”. Eso me hace sentir bien. Me gusta salir y compartir con amigos.
(Participante 1)

Otra cuidadora relató cómo al principio llegó a descuidarse en beneficio de los demás, dedicando tiempo y recursos al cuidado de otra persona o a las necesidades de la casa. Sin embargo, ha comenzado a priorizar también su propio bienestar.

Yo al inicio me empecé a descuidar mucho por dedicarle tiempo a ella, o por dedicar tiempo también a la casa se puede decir. Entonces ahorita la práctica que estoy realizando es tratar de mantenerme bien físicamente en cuestiones que me hacen sentir bien a mí, por ejemplo, arreglarme las uñas, eh que hay que guardar la plata porque se necesita comprar tal cosa para ellos, pues sí, que lo consigan ellos; si me entiendes, entonces no por egoísmo sino antes por no ser egoísta conmigo misma. Eso como no dejar cohibirme de consentirme.
(Participante 4)

Este cambio de perspectivas le ha permitido recuperar un equilibrio en el que el autocuidado ya no es visto como un lujo, sino como una necesidad legítima para poder sostener sus tareas de cuidado sin sacrificar su propio bienestar, por lo tanto, el destinar recursos económicos en actividades sin sentir culpabilidad le ha posibilitado una mejor relación consigo misma, describiendo sus prácticas como “un acto de amor propio” (Participante 4).

En síntesis, estas experiencias compartidas por las participantes revelan cómo el autocuidado se basa en prácticas cotidianas, adaptadas a sus circunstancias y posibilidades. Para ellas el autocuidado se ha convertido en una herramienta esencial que no solo favorece su bienestar, sino que también las recarga física y emocionalmente para continuar con sus responsabilidades de cuidado, de una manera más equilibrada y consciente.

7 Discusión

En los siguientes apartados se analizarán los hallazgos obtenidos a partir de las entrevistas realizadas a cuidadoras familiares de pacientes con enfermedad de Alzheimer. Estos resultados se interpretan a partir de referentes teóricos orientadores de la investigación y de estudios previos, con el objetivo de identificar patrones y establecer relaciones con investigaciones anteriores sobre el autocuidado de las cuidadoras de pacientes con Alzheimer.

7.1 La llegada al cuidado

Los hallazgos de este estudio revelan que la decisión de asumir la responsabilidad del cuidado del paciente en algunos casos no fue el resultado de una decisión formal, sino una adaptación progresiva a las necesidades del familiar y a la no disponibilidad de otras personas que se hicieran cargo. Al respecto Jiménez y Moya (2018) manifiestan que la elección de quién asume el rol de cuidador o cuidadora principal se basa en un consenso aparente, pues no se trata de un verdadero acuerdo entre las partes, sino más bien de una aceptación de la situación, que a veces se da con cierta resignación. Con relación a esto los hallazgos de nuestro estudio denotan cierto grado de resignación en las cuidadoras al asumir la responsabilidad de brindar cuidados al enfermo, sin embargo, en casos específicos se evidenció que la elección fue voluntaria, asociada con un sentimiento de gratitud hacia el familiar con Alzheimer.

Respecto al aprendizaje de esta labor se evidencia que para algunas de las cuidadoras estos conocimientos y experiencias estaban relacionados con la formación profesional previa a su rol, sin embargo, para otras fue algo que se fue dando empíricamente a raíz de las rutinas diarias. En concordancia con lo anterior Ferrer y Cibanal (2008) plantean que, al interior del núcleo familiar, el cuidado se va desarrollando y ajustando a través de un proceso de acciones y reacciones, de prueba y error, sin contar con una formación previa sólida. Por lo tanto, está más orientado a ser instintivo, influido por aspectos culturales y naturales, a comparación del que es aprendido de forma profesional.

7.2 El trabajo del cuidado

Los hallazgos de este estudio también revelan que las cuidadoras enfrentan una sobrecarga significativa, tanto física como emocional, debido a las demandas que implica el cuidado de pacientes con esta enfermedad. Este desgaste es evidente en la alteración de sus rutinas diarias y en la falta de descanso adecuado. A propósito de esto Moreira y Turrini (2011) señalan que a medida que la enfermedad progresa y el paciente se vuelve más dependiente, el cuidador asume la responsabilidad de atender sus necesidades básicas. Inicialmente, estas tareas pueden realizarse sin dificultad; sin embargo, con el tiempo, pueden sobrecargar las actividades diarias del cuidador, generando un desgaste físico. Esta sobrecarga se vio reflejada en relatos de las participantes de esta investigación, quienes mencionaron haber experimentado cambios en los patrones de sueño, agotamiento por la falta de descanso nocturno e, incluso, la necesidad de posponer intervenciones de salud propias para poder brindar atención.

Espinoza y Aravena (2012), por su parte, destacan que la sobrecarga del cuidador se ve influida por factores como el aislamiento social, el aumento de tareas tanto en el hogar como fuera de él, los cambios en el comportamiento del familiar que recibe cuidado, la percepción de ser el único responsable del ser querido y las dificultades económicas. Esta percepción de exclusividad en la responsabilidad de cuidar al paciente también fue evidente en los relatos de algunas entrevistadas.

La sobrecarga de cuidado les exige a las cuidadoras entrevistadas ajustar constantemente su vida personal y social para satisfacer las necesidades del paciente. Al respecto, González y Reyes (2012) afirman que el cuidado y la atención de personas con enfermedades crónicas degenerativas exigen una dedicación constante por parte de los cuidadores principales, quienes, debido a esta demanda, suelen experimentar cambios significativos en diversas áreas de su vida. Esto afecta no solo su tiempo de descanso y bienestar personal, sino también su capacidad para realizar actividades fuera del rol de cuidado. Los mismos autores subrayan que las actividades diarias del cuidador principal pueden verse comprometidas, ya que dispone de poco o casi ningún tiempo para el esparcimiento, las relaciones sociales, la cercanía afectiva y su libertad personal. Esta reducción en las interacciones sociales se da justo en un momento en que el apoyo emocional es especialmente necesario.

Como un aspecto central relacionado con esto, se encontró además que las cuidadoras de pacientes con Alzheimer enfrentan dobles e incluso triples jornadas, al asumir múltiples responsabilidades laborales, familiares y de cuidado. Esta situación obliga a una reorganización constante de sus rutinas, intensificando las demandas físicas y emocionales. El rol de cuidado, en particular, actúa como una jornada adicional que dificulta la conciliación entre el trabajo formal y las obligaciones domésticas. Al respecto, Mina (2015) señala que el cuidado de personas dependientes demanda largas jornadas al cuidador, limitando de manera significativa el tiempo disponible para su desarrollo personal.

Por otro lado, se identificaron temores inherentes al cuidado de estos pacientes. Entre los temores más recurrentes se encuentra el miedo a dejar solo al paciente, lo que genera preocupación constante, especialmente cuando los cuidadores deben atender otras responsabilidades. Estos temores están directamente relacionados con la vulnerabilidad del paciente y la responsabilidad de garantizar su seguridad. A propósito de esto, Ruiz et al. (2019) destacan que "en el cuidador surgen temores y miedos con respecto a la enfermedad en sí, y a la progresión de esta". (p. 22)

Con relación a los roles de género en la literatura se destaca que influyen significativamente en la distribución de las responsabilidades de cuidado. En este estudio, todas las participantes fueron mujeres, sin registro de hombres cuidadores, lo que evidencia una marcada tendencia cultural que asocia el cuidado con el rol femenino. Según Cacante y Arias, citados por Contreras y Hernández (2009), la feminización del cuidado engloba aquellas cualidades atribuidas a las mujeres debido a su "naturaleza", aunque estas percepciones se originen en factores culturales y sociales. La ausencia de hombres cuidadores en este estudio plantea interrogantes sobre las barreras sociales y culturales que limitan su participación en el cuidado de personas con Alzheimer.

7.3 Las redes de apoyo para el cuidado

Con relación a las redes de apoyo de las participantes de este estudio, se identificó que estas provienen desde el ámbito familiar, social e institucional. Respecto al primero, los hallazgos muestran que en la experiencia de las entrevistadas en cuyo núcleo reciben apoyos económicos por el cuidado y hay relevos en el cuidado del enfermo, se genera una dinámica más equilibrada que le permite a la mujer cuidadora disponer de momentos para el descanso y actividades dirigidas hacia su bienestar. Frente a esto Delicado et al. (2010) resaltan que al interior de un grupo familiar la

necesidad de cuidar de uno de los miembros puede ocasionar transformaciones significativas en la estructura familiar, así como en los roles y comportamientos de sus integrantes, la participación activa de los distintos miembros de la familia y su capacidad para funcionar de manera efectiva al proporcionar apoyo, mostrar afecto y mantener una comunicación abierta desempeñan un papel fundamental en la disminución de la carga del cuidador principal logrando así la prevención de crisis y la evitación del abandono del rol.

Sin embargo, los hallazgos también evidencian que este tipo de situación no es homogénea, ya que en algunos casos las cuidadoras principales se enfrentan a la ausencia del apoyo familiar, lo que las ha llevado a asumir todas las responsabilidades de cuidado. Este tipo de situaciones pueden generar malestar a causa del abandono hacia el cuidador principal. Fernandez et al. (2013), en su estudio sobre la percepción del cuidado por parte del cuidador familiar, destacan que las personas entrevistadas mencionan no haber recibido apoyo de otros familiares en el cuidado del enfermo.

Respecto al ámbito social, las redes de apoyo de carácter informal, como vecinos y miembros de la comunidad, han resultado un recurso valioso para las cuidadoras participantes de este estudio. Aunque no son sistemas de apoyo permanentes ni estructurados, estas redes brindan soporte en situaciones específicas donde ellas necesitan atender compromisos personales o actividades externas al cuidado. Su relevancia radica en que ofrecen alternativas temporales en contextos donde el apoyo familiar es casi nulo. Para Whelen et al. (2001) el apoyo social es probablemente la variable moduladora más importante para la familia cuidadora, debido a que es una importante fuente de apoyo para los cuidadores al momento de hacer frente a las distintas situaciones propias de su rol. Siguiendo a los autores, los cuidadores que tienen mayor capacidad de acceso o mayor nivel de apoyo social tienen más posibilidades que los que carecen de éste para evitar las consecuencias del cuidado continuo como lo es la sobrecarga física y emocional.

De acuerdo con lo anterior, los hallazgos de esta investigación destacan que en las experiencias de quienes cuentan con apoyo por parte de amigos o conocidos de la zona de residencia, se ha reducido la preocupación y la sobrecarga de las cuidadoras, debido a que esto les ha permitido sacar espacios para realizar otras actividades alternas a las rutinas diarias de cuidado.

Finalmente, en el ámbito institucional, los hallazgos subrayan una carencia significativa de recursos y orientación profesional para las cuidadoras. La falta de información sobre las etapas del Alzheimer del enfermo, la no disponibilidad de recursos y el abandono por parte de las entidades

prestadoras de servicios de salud hacen que la tarea de cuidar del familiar sea más complicada, debido al desconocimiento sobre los cambios y las adaptaciones necesarias desde su rol como cuidadoras primarias. Al respecto, Herrera et al. (2014) señalan que los cuidadores informales (familiares) generalmente no disponen de la suficiente formación relacionada a los cuidados principales del enfermo, así como tampoco de los cambios a nivel patológico que se presentan a raíz de la enfermedad, siendo la formación muy importante para asegurar una provisión de cuidados de calidad, en tanto afecta a la salud de la persona cuidada, así como también a la persona que cuida. Esto pudo evidenciarse en las experiencias de las entrevistadas, toda vez que algunas de las participantes señalaron no haber recibido formación para el cuidado, así como tampoco la suficiente claridad sobre los cambios y etapas de la enfermedad de su ser querido.

7.4 Las prácticas de autocuidado en las experiencias de las cuidadoras participantes

Las concepciones que las cuidadoras han desarrollado en torno al autocuidado están profundamente vinculadas con la necesidad de equilibrar las exigencias propias del cuidado y su bienestar personal. El Instituto Nacional de las Personas Adultas Mayores de México (2020) informa que cuidarse a sí mismo es el primer paso para las personas que son cuidadoras, ya que hay un alto riesgo de presentar alguna enfermedad durante el tiempo en el que se brinda el cuidado, por lo que se deben realizar actividades personales que beneficien la salud física y emocional.

Así mismo el autocuidado no solo es esencial para preservar la salud física y emocional del cuidador sino también para garantizar la calidad del cuidado brindado al paciente. Hersch y Salamanca (2022) comprenden el cuidado como el primer gesto humano de socialización que conlleva un grado de responsabilidad, el cuidarse a sí mismo y cuidar a otro significa aceptar y realizar diversas acciones que permitan preservar la vida. En este sentido, resulta relevante que las cuidadoras entrevistadas, a pesar de las dificultades propias del rol o sumadas por las condiciones socioeconómicas, intentan resignificar el autocuidado y adaptarlo a sus rutinas.

Un aspecto clave también identificado es la simultaneidad del cuidado y el autocuidado, lo cual, muchas veces, representa un reto para las cuidadoras, debido a que se suele priorizar el bienestar del enfermo sobre el propio. Siguiendo a De la Cuesta (2007) el cuidado es un tipo de vínculo caracterizado por una actitud auténtica hacia el otro, buscando principalmente el bienestar del otro.

Desde la perspectiva de la antropología y las ciencias sociales Montreal, Jasso y Campos (2011) definen las prácticas de autocuidado como "las distintas actividades de la vida cotidiana que son realizadas por las personas, familias y grupos sociales para el cuidado de la salud, la prevención de enfermedades y la limitación de daños" (p. 20). En cuanto a este impacto del autocuidado en la salud física y emocional, algunas cuidadoras de este estudio resaltaron la importancia de una buena alimentación y el descanso para prevenir enfermedades y manejar el agotamiento asociado con su rol de cuidado. Se evidenció además que algunas cuidadoras implementan actividades específicas como la estimulación cognitiva a través de juegos, con el objetivo de preservar las capacidades mentales tanto del enfermo como propias. Por otro lado, se identificaron diversas estrategias individuales de autocuidado. Para algunas, actividades como la limpieza y la organización del hogar representan una forma de encontrar tranquilidad y reducir el estrés.

La espiritualidad también se identificó como una forma importante de afrontar las dificultades para algunas cuidadoras. Varias participantes en esta investigación ven en la religión y en la espiritualidad (el orar, asistir a la iglesia o compartir con personas de su comunidad religiosa) una manera de encontrar descanso y consuelo. Estas prácticas les ayudan a sobrellevar la carga física y emocional que implica cuidar a un paciente dependiente. Sobre este tema, López et al. (2013) expresan que "aunque la influencia de la religión y la espiritualidad en el manejo del estrés en los cuidadores ha sido poco estudiada, se ha identificado que estos aspectos ofrecen recursos importantes para afrontar las dificultades de su labor". Así, la espiritualidad se convierte en un recurso que les permite cuidarse a sí mismas y encontrar algo de paz en medio de los desafíos del cuidado. Se trata de un tema cuyo estudio podría profundizarse, dada la relevancia que tiene en las experiencias de las cuidadoras participantes.

8 Conclusión

El objetivo principal de este estudio fue describir las prácticas de autocuidado que implementan algunas cuidadoras familiares de pacientes con enfermedad de Alzheimer en la región de Urabá. Para ello, se exploraron las acciones de autocuidado que llevan a cabo, sus rutinas y el significado que atribuyen a dichas prácticas. Este enfoque permitió profundizar en su comprensión, destacando cómo están condicionadas por las exigencias del rol de cuidado y las dinámicas particulares del contexto en el que se desarrollan. Los hallazgos evidenciaron que el cuidado es una tarea que transforma profundamente la vida de las cuidadoras, quienes, en su mayoría, son mujeres influenciadas por roles de género y expectativas sociales, asumiendo esta responsabilidad por un sentido de obligación familiar y compromiso afectivo.

El análisis reveló que el rol de cuidadora implica una reestructuración significativa de las rutinas diarias, donde aspectos como el sueño, la alimentación, el tiempo personal y las actividades sociales se ven subordinados a las demandas del paciente. Las cuidadoras relataron dificultades para mantener una rutina de descanso adecuada debido a la vigilancia constante que requiere el paciente, lo cual deriva en agotamiento físico y emocional. Además, la dedicación ininterrumpida al cuidado conduce al sacrificio de necesidades básicas propias, como posponer intervenciones de salud, lo que refleja la constante tensión entre atender al paciente y priorizarse a sí mismas.

Otro aspecto relevante fue la modificación del espacio físico y las dinámicas del hogar, en un intento por adaptar el entorno para garantizar la seguridad del paciente. Estas adaptaciones, aunque necesarias, generan mayores cargas emocionales y físicas para las cuidadoras. Asimismo, se evidenció que la responsabilidad del cuidado, incluso cuando no existe un parentesco directo, está profundamente arraigada en valores familiares y normas culturales, como lo expresaron algunas participantes al justificar su rol por ser mujeres o por los vínculos de cercanía con el paciente.

El análisis también destacó la ausencia de redes de apoyo efectivas, lo que intensifica la percepción de aislamiento en las cuidadoras. Esto incrementa su desgaste emocional y reduce sus oportunidades de desconexión y descanso. Desgaste que, sumado a la sobrecarga física y emocional, refleja la importancia de promover estrategias específicas de autocuidado que permitan un balance entre las demandas del cuidado y el bienestar personal.

Finalmente, el estudio mostró cómo el rol de cuidadoras, en las experiencias de las participantes, ha implicado una serie de desafíos y transformaciones en las rutinas de autocuidado. El cuidado se convierte en un eje central de la vida del cuidador, moldeando su sentido de propósito y redefiniendo sus interacciones con el entorno social. Estos hallazgos subrayan la necesidad de intervenciones integrales que no solo aborden las demandas del cuidado, sino que también fomenten el fortalecimiento de redes de apoyo y la implementación de estrategias efectivas de autocuidado. Este enfoque permitiría a las cuidadoras enfrentar los desafíos de su rol mientras preservan su salud física, emocional y social.

9 Limitaciones

De acuerdo con las distintas etapas de la investigación se presentaron algunos obstáculos y limitaciones que dificultaron el desarrollo del estudio. En primer lugar, cuando se hizo la revisión de las bases de datos, no se encontraron estudios previos que describieran las prácticas de autocuidado que llevan a cabo los cuidadores familiares de pacientes con Alzheimer, esto dificultó el contrastar los hallazgos con antecedentes investigativos. En esta misma línea, no se contó con cifras e índices de pacientes diagnosticados con Alzheimer en la región del Urabá. En segundo lugar, fue difícil acceder a la población objeto de estudio debido a que, por la naturaleza de la pregunta de investigación, los consecuentes criterios de selección definidos y las características y disponibilidad de los potenciales participantes, fue difícil organizar los espacios para las entrevistas; asimismo, no fue posible contar con participantes del sexo masculino en la investigación. El acceder a la experiencia de hombres cuidadores podría haber significado mayor riqueza en términos de contenido para la comprensión del fenómeno de estudio.

10 Recomendaciones

Este estudio permitió evidenciar que aún existen múltiples vacíos relacionados con la identificación de las prácticas de autocuidado y cuidado de los cuidadores familiares de pacientes con Enfermedad de Alzheimer. Una de las principales dificultades es el acceso a la información sobre las cifras de personas diagnosticadas con esta afección que reciben cuidados por parte de familiares. Contar con este tipo de información permitiría tener bases sólidas para la formulación de nuevos proyectos de investigación relacionados con esta temática, además de la orientación de acciones para el acompañamiento de las personas que se ocupan del cuidado de sus familiares diagnosticados con la enfermedad.

Del mismo modo, es necesario que haya una sensibilización de carácter institucional sobre el cuidado y el autocuidado de las personas que asumen el rol de cuidadoras principales. Esto se relaciona con las barreras que tiene esta población para acceder a profesionales que le posibiliten una mejor orientación de la realidad que está vivenciando durante su cotidianidad. Así, es recomendable el fortalecimiento de la atención institucional a quienes desempeñan el rol fundamental de cuidar de los pacientes con Alzheimer.

También se sugiere continuar realizando estudios sobre el tema y el incorporar la experiencia de hombres cuidadores, lo cual posibilite una ampliación de la comprensión tanto del cuidado de los pacientes con esta enfermedad, como de las prácticas de autocuidado de quienes han asumido el rol de cuidar de ellos.

Referencias

- Alos, P. & Lagos., R. (2011). Alzheimer y familia, una figura en la sombra, ¿Cómo son los que cuidan? *Revista Internacional de Psicología Evolutiva y de la Educación*, 4:65-76. https://www.researchgate.net/publication/356039627_ALZHEIMER_Y_FAMILIA_UNA_FIGURA_EN_LA_SOMBRA_COMO_SON_LOS_QUE_CUIDAN
- Alvarado, G. A. M., Alvarado H., P.V., Rojas M., L.T. & Oviedo T., P. A. (2019). Necesidades de cuidado en los pacientes con demencia y/o alzheimer: una revisión integrativa. *Revista Cuidarte*, 10(3). <https://doi.org/10.15649/cuidarte.v10i3.813>.
- Angulo, A. M & Ramírez, A.(2016) Relación entre la calidad de vida en salud y la carga física en cuidadores de personas con enfermedad de Alzheimer. *Revista Colombiana de Salud Ocupacional* 6 (1), 20-26, 2016. https://scholar.google.es/scholar?hl=es&as_sdt=0%2C5&q=angulo+y+Ram%C3%ADrez+2016&btnG=#d=gs_qabs&t=1732655667508&u=%23p%3DIH7xNSbWktwJ
- Arenas M. L., Jasso A. J & Campos N., R. (2011) Autocuidado: elementos para sus bases conceptuales. *Promoción de la Salud Mundial*.18(4), 42-48. <https://doi.org/10.1177/1757975911422960>
- Ávila, C. (2016). Manual de cuidado al cuidador de personas con trastornos mentales y/o enfermedades crónicas discapacitantes. *Ministerio de salud*.
- Bello A, C. C., Ruiz. A., & Alarcó E, G. (2020). Autocuidado: una aproximación teórica al concepto. *Informes Psicológicos* , 20 (2), 119–138. <https://doi.org/10.18566/infpsic.v20n2a9>
- Blasco, H. T. & Otero, G., L. (2008). Técnicas conversacionales para la recogida de datos en investigación cualitativa. *Revista Nure Investigación*. 33, 1-5. <https://www.nureinvestigacion.es/OJS/index.php/nure/article/view/408/399>
- Blumer, H. (1982). El interaccionismo simbólico: perspectiva y método. Barcelona, España: Biblioteca Hora, S.A. ISBN 84-85950-08-9.
- Congreso de la República de Colombia. (2015). Ley Estatutaria 1751 de 2015. *Diario Oficial* 49.427, 1-26. https://www.cancilleria.gov.co/sites/default/files/Normograma/docs/pdf/ley_1751_2015.pdf
- Contreras, K. A., Hernandez, G. E. (2019). Redes de apoyo familiares y feminización del cuidado de jóvenes estudiantes universitarios *Redes*. 30, 45–67. <https://dx.doi.org/10.5565/rev/redes.766>
- Colegio Colombiano de Psicólogos, Dirección Ejecutiva de Tribunales Deontológicos y Bioéticos de Psicología. (2018). Doctrina No. 3. Consentimiento informado en el ejercicio de la psicología en Colombia. <https://www.colpsic.org.co/wp-content/uploads/2020/12/Doctrina-No.-3-CONSENTIMIENTO-INFORMADO-dic-5-2018.pdf>
- Castro, S. & Navarro, P (2010) Modelo de dorothea orem aplicado a un grupo comunitario a través del proceso de enfermería. *Enfermería Global*. 1695-6141 https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1695-61412010000200004

- Congreso de la República de Colombia (2006). Ley 1090 del 6 de septiembre de 2006. *Función Pública*. <https://www.funcionpublica.gov.co/eva/gestornormativo/norma.php?i=66205>
- De la Cuesta, C. (2007). El cuidado del otro: desafíos y posibilidades. https://www.scielo.org.co/scielo.php?pid=S0120-53072007000100012&script=sci_arttext
- Delicado, U. et al. (2010). Autoestima, apoyo familiar y social en cuidadores familiares de personas dependientes. *Metas de Enfermería*, 13(10): 26-32. <https://www.enfermeria21.com/revistas/metasp/numero/80141/autoestima-apoyo-familiar-y-social-en-cuidadores-familiares-de-personas-dependientes/>
- Escuela Colombiana de Rehabilitación [ECR]. (s.f). *Alzheimer una realidad difícil de olvidar*. <https://www.ecr.edu.co/alzheimer-una-realidad-dificil-de-olvidar#:~:text=Una%20reciente%20publicaci%C3%B3n%20hecha%20por,de%2060%20a%C3%B1os%20padezcan%20Alzh%C3%A9imer.>
- Espinosa A. A. Enríquez G. C., Leiva A. F., López A. M y Castañeda R., L. (2015). construcción colectiva de un concepto de cuidado humanizado en enfermería. *Ciencia y Enfermería*, XXI(2), 39-49. <https://www.redalyc.org/pdf/3704/370442674005.pdf>
- Espinoza Miranda, K., & Jofre Aravena, V. (2012). Sobrecarga, apoyo social y autocuidado en cuidadores informales. *Ciencia y Enfermería*, 18(2), 23-30. https://scholar.google.es/scholar?hl=es&as_sdt=0%2C5&q=Espinoza+y+aravena%282012%29&btnG=#d=gs_qabs&t=1732046230009&u=%23p%3DM4cqLVCoqSUJ
- Fernández Lao, I., Silvano Arranz, A., & Del Pino Berenguer, M. (2013). Percepción del cuidado por parte del cuidador familiar. <https://dx.doi.org/10.4321/S1132-12962013000100003>
- Ferrer H, M. E., & Cibanal J, L. (2008). El aprendizaje de cuidados familiares a pacientes con Alzheimer: revisión bibliográfica. *Cultura De Los Cuidados*, (23), 57-69. <https://doi.org/10.14198/cuid.2008.23.08>
- Función Pública, *Colombia Potencia de la Vida* (2023) Ley 1090 de 2006. <https://www.funcionpublica.gov.co/eva/gestornormativo/norma.php?i=66205>
- Galeano, M. E. (2004). Diseño de proyectos en la investigación cualitativa. Universidad EAFIT. Medellín, Colombia. ISBN 958-8173-78-7.
- Galeano, M. E. (2012). Estrategias de investigación social cualitativa: el giro en la mirada. Medellín, Colombia. La Carreta Editores. ISBN 978-958-97449-5-6.
- Garzón, P., Pascual, C y Collazo, L. (2018). Malestar psicológico en cuidadores principales de pacientes con enfermedad de Alzheimer. *Revista Cubana de Enfermería*. 34(3), 1561-2961 [http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-03192018000300005&lng=es&tlng=es.](http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-03192018000300005&lng=es&tlng=es)

- González C, U., & Reyes Luna, A. G. (2012). Algunos aspectos del proceso que viven los cuidadores primarios de un enfermo crónico-degenerativo. *Revista Electrónica de Psicología Iztacala*, 15(2), 636.
https://scholar.google.es/scholar?hl=es&as_sdt=0%2C5&q=cambios+en+las+rutinas+de+cuidado+en+los+cuidadores+&btnG=#d=gs_qabs&t=1731592116592&u=%23p%3DIYDrHYhGWfoJ
- González F. (2019) Feminización del cuidado y personas con discapacidad. *Ministerio de Desarrollo Social y Familia*. <https://www.senadis.gob.cl/descarga/i/6167>
- Guevara, B., Zambrano de G. A y Evies, A. (2011). Cosmovisión en el cuidar de sí y cuidar del otro. *Enfermería Global*, 10(1),1-7. <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=365834763021>
- Hernández, R., Fernández, C. & Baptista, M. (2014). Metodología de la investigación. México: Interamericana Editores, S.A. <https://www.esup.edu.pe/wp-content/uploads/2020/12/2.%20Hernandez,%20Fernandez%20y%20Baptista-Metodolog%C3%ADa%20Investigacion%20Cientifica%206ta%20ed.pdf>
- Hernández G. M. (2019). El cuidado en el florecimiento o desarrollo humano personal: reflexiones desde la psicología para la bioética del cuidado. *Persona y Bioética*, 22(2), 271–287. <https://doi.org/10.5294/pebi.2018.22.2.6>
- Herrera, L. L. M., Alcayaga, R. C., Torres, H. M., Funk, B. R., Bustamante, T. C., Riquelme, H. G., Campos, R. S., Urrutia, B. M., & Lange, H. I. (2014). Programa de apoyo al trabajador-cuidador familiar: fenómeno social emergente. *Aquichan*, 14(3), 430-439.
- Hersch M. P., & Salamanca G. M. (2022). El cuidado y los procesos de atención-desatención como referentes analíticos y operativos para la salud colectiva. *Revista Facultad Nacional de Salud Pública*, 40(1), 1-12. <https://doi.org/10.17533/udea.rfnsp.e345191>
- Instituto Nacional de las Personas Adultas Mayores de México, *Gobierno de México* (2020). La importancia del autocuidado en cuidadoras y cuidadores de personas mayores dependientes. <https://www.gob.mx/inapam/articulos/importancia-del-autocuidado-de-quien-cuida-a-personas-adultas-mayores-dependientes?idiom=es>
- Jiménez R. I., & Moya N. M. (2018). La cuidadora familiar: sentimiento de obligación naturalizado de la mujer a la hora de cuidar. *Enfermería Global*, 17(49), 420-447. <https://dx.doi.org/10.6018/eglobal.17.1.292331>
- Lamas, Marta; 2002. Cuerpo: Diferencia sexual y género.
- López, J. Márquez-González, M., Romero M, R., & Losada, A. (2013). Espiritualidad y religiosidad en cuidadores de personas con demencia como posibles factores protectores de maltrato. *Sociedad y Utopía: Revista de Ciencias Sociales*, 41, 402-423. https://scholar.google.es/scholar?hl=es&as_sdt=0%2C5&q=la+espiritualidad+como+apoyo+de+los+cuidadores&btnG=#d=gs_qabs&t=1731594050426&u=%23p%3DJE-OAsS9WXQJ

- Martínez, C. M; López, L. R., Padilla, G. D., García, G. M., Rodríguez, M. C & Lucas, A. F. (2011). Sobrecarga del cuidador en familiares de pacientes con enfermedad de Alzheimer en estadios leve y moderado. *International Journal of Developmental and Educational Psychology*. <https://dialnet-unirioja-es.udea.lookproxy.com/servlet/articulo?codigo=5641327>
- Mina, C. S. (2015). Nivel de sobrecarga en los cuidadores primarios de los pacientes del servicio hospitalización adultos ESE HUEM. *Cuidado y Ocupación Humana*, 4(1). <https://ojs.unipamplona.edu.co/index.php/coh/article/view/2140>
- Ministerio de Salud. (1993). Resolución número 8430 de 1993. Octubre 4. Por la cual se establecen las normas científicas, técnicas y administrativas para la investigación en salud. <https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/DE/DIJ/RESOLUCION-8430-DE-1993.PDF>
- Mondragón B. L. (2007) Ética de la investigación psicosocial. *Salud Mental*. 30(6), 25-31. https://www.scielo.org.mx/scielo.php?pid=S0185-33252007000600025&script=sci_arttext
- Montalvo P. A. A. (2007). Los cuidadores de pacientes con Alzheimer y su habilidad de cuidado, en la ciudad de Cartagena. *Avances en Enfermería*, 25(2), 90-100. http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0121-45002007000200009&lng=es&tlng=es.
- Monreal A, M., Jasso A, J., & Campos N, Y. (2011). Autocuidado: elementos para sus bases conceptuales. *Global health promotion*. 18. 42-8. [10.1177/1757975911422960](https://doi.org/10.1177/1757975911422960).
- Moreira de Souza, R., & Turrini, R. N. T. (2011). Paciente oncológico terminal: Sobrecarga del cuidador. https://scholar.google.es/scholar?hl=es&as_sdt=0%2C5&q=Moreira+de+Souza%2C+R.%2C+%26+Turrini%2C+R.+N.+T.&btnG=#d=gs_qabs&t=1732573117771&u=%23p%3DBAhJhFpCJ0AJ
- Naranjo H., Y. Concepción P., J & Rodríguez L., M. (2017). La teoría Déficit de autocuidado: Dorothea Elizabeth Orem. *Gaceta Médica Espirituana*, 19(3), 89-100. http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1608-89212017000300009&lng=es&tlng=es
- Organización Mundial de la salud [OMS]. (2023). *Demencia, datos y cifras*. <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/dementia>
- Organización de las Naciones Unidas [ONU]. (2019). *Envejecimiento*. <https://www.un.org/es/global-issues/ageing>
- Pastuña, D. R, H. (2021). Calidad de vida de los cuidadores de personas con enfermedad de alzheimer: revisión integrativa. *Enfermería Investiga*. https://www.researchgate.net/publication/357077336_CALIDAD_DE_VIDA_DE_LOS_CUIDADORES_DE_PERSONAS_CON_ENFERMEDAD_DE_ALZHEIMER_REVISION_INTEGRATIVA

- Peinado, P & Garcés, F. (1998). Burnout en cuidadores principales de pacientes con Alzheimer: el síndrome del asistente desasistido. *Universidad de Murcia*. 1(14) 0212-9728 https://www.um.es/analesps/v14/v14_1/mv08v14-1.pdf
- Pérez, L & Hazas, M. (2023). intervención psicoeducativa y eficacia del autocuidado en cuidadores informales de personas con demencia. *Revista INFAD*. 214(9877), 27-36 <https://revista.infad.eu/index.php/IJODAEP/article/view/2475/2112>
- Proyecto D-Care de España (s.f). Enfoque de los cuidados según Tom Kitwood. <https://dcare.training/es/topic/1-2-enfoque-de-los-cuidados-segun-tom-kitwood-2/>
- Ramon A, R. R. (2024). Cuidar a un familiar con Alzheimer: El papel y los desafíos del cuidador principal. *Interconectando Saberes*, (17), 9–21. <https://doi.org/10.25009/is.v0i17.2821>
- Ruiz F, M. D., Ortiz Amo, R. & Ortega-Galán, A. M.^a (2019). Estudio cualitativo sobre las vivencias del cuidador de Alzheimer: adaptación e impacto. *Cultura de los Cuidados* (Edición digital), 23(53). <https://dx.doi.org/10.14198/cuid.2019.53.03>
- Ruiz, I. J., & Nicolás, M. M. (2018). La cuidadora familiar: sentimiento de obligación naturalizado de la mujer a la hora de cuidar. *Enfermería Global*, 17(49), 420-433. <https://doi.org/10.6018/eglobal.17.1.292331>
- Sánchez, A & Muñoz, A. (2019). Ansiedad y autoeficacia en cuidadores de pacientes con alzheimer. *Revista internacional de psicología*. 0214-(9877), 259-268 <http://dx.doi.org/10.17060/ijodaep.2019.n1.v2.1438>
- Siurana A., J. (2010). Los principios de la bioética y el surgimiento de una bioética intercultural. *Veritas*, N° 22, 121-157. ISSN 0717-4675. <http://dx.doi.org/10.4067/S0718-92732010000100006>
- Tobón C., O. (2003). El autocuidado, una habilidad para vivir. *Hacia La Promoción de La Salud*, 8, 38–50. <https://revistasojs.ucaldas.edu.co/index.php/hacialapromociondelasalud/article/view/1870>
- Triviño V. Z y Sanhueza A. O. (2005). Paradigmas de investigación en enfermería. *Ciencia y Enfermería*, XI(1),17-24. <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=370441790003>
- Vanegas M, S. N., Lemos R, N. V., Cerquera C, A. M., Plata O, L. J., & Tapias S, M. F. (2023). Experiencia de personas cuidadoras de pacientes con Trastorno Neurocognitivo tipo Alzheimer: feminización y familismo. *Revista Virtual Universidad Católica del Norte*, (70), 89-120. <https://www.redalyc.org/journal/1942/194275855005/movil/>
- Vaquiroy R, S., & Stieповich B, J. (2010). Cuidado informal, un reto asumido por la mujer. *Ciencia y enfermería*, 16(2), 17-24. <https://dx.doi.org/10.4067/S0717-95532010000200002>
- Vargas, L. (2012) Aporte de enfermería a la calidad de vida del cuidador familiar del paciente con Alzheimer. 12(1) 1657-5997 http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1657-59972012000100007

Whelen, R. S., Tada, Y., MacCallum, R. C., McGuire, L., & Kiecolt, G. J. K. (2001). Long-term caregiving: what happens when it ends?. *Journal of abnormal psychology*, 110(4), 573–584. <https://doi.org/10.1037//0021-843x.110.4.573>

Zarate G. R. A. (2004). La Gestión del Cuidado de Enfermería. *Index de Enfermería*, 13(44-45), 42-46. http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-12962004000100009&lng=es&tlng=es

Anexos

Anexo 1. Guía inicial de entrevista semiestructurada

Introducción

Somos estudiantes de psicología de la Universidad de Antioquia. En este momento estamos realizando nuestro proyecto de investigación sobre prácticas de autocuidado en cuidadoras familiares de pacientes con enfermedad de Alzheimer en la región de Urabá, Antioquia. Nos interesa que usted como cuidador(a) de un familiar ya diagnosticado con Alzheimer, nos brinde su aporte sobre las prácticas de autocuidado que lleva a cabo durante las actividades que realiza.

Datos sociodemográficos

Código del entrevistado: _____

Nombre:

Edad:

Sexo:

Ubicación actual:

Lugar de nacimiento:

Estado civil:

Nivel académico:

Personas a cargo:

¿Tienes un trabajo remunerado?

¿Desde cuándo fue diagnosticado con Alzheimer el paciente a tu cuidado?

¿En qué etapa de la enfermedad se encuentra tu familiar?

¿Cuánto tiempo llevas cuidando a tu familiar?

¿Cuántas horas en la semana dedicas al cuidado del familiar?

¿Hay otras personas que dedican tiempo al cuidado de tu familiar?

¿Actualmente vives con tu familiar?

¿Recibes alguna remuneración por el cuidado del familiar?

Objetivos del estudio	Preguntas
Explorar las rutinas de cuidado y autocuidado de las participantes.	<ul style="list-style-type: none"> • En un día normal, ¿cuáles son las actividades que realizas? • Cuando descubrieron que tu familiar había sido diagnosticado con Alzheimer ¿alguna institución les orientó en cómo transitar la enfermedad con tu familiar? • ¿Cómo ha sido el apoyo de las instituciones de salud durante este proceso? • ¿Cómo llegaron al acuerdo de quién cuidaría al familiar? ¿Cómo se decidió que fueras la persona que brindara cuidados a tu familiar? • ¿Qué recursos utilizas para obtener ayuda en el cuidado de tu familiar y de ti misma? • ¿Qué es lo más difícil en las actividades de cuidado en tu día a día? • Cuando necesitas un espacio para ti, ¿con quiénes cuentas para el cuidado de tu familiar? • ¿Qué actividades o rutinas implementas para cuidar de ti misma mientras cuidas a tu familiar?
Caracterizar las prácticas de autocuidado que las participantes del estudio llevan a cabo.	<ul style="list-style-type: none"> • ¿Cuáles son las principales prácticas de autocuidado que realizas regularmente? • ¿Cómo describirías tus prácticas de autocuidado? • ¿Qué te motiva a llevar a cabo estas prácticas de autocuidado? • ¿Cómo han cambiado tus prácticas de autocuidado con el tiempo? • ¿Qué obstáculos enfrentas al intentar mantener tus prácticas de autocuidado? • ¿Cómo crees que tus prácticas de autocuidado impactan en tu bienestar general?
Identificar los sentidos que las cuidadoras participantes otorgan a las prácticas de autocuidado.	<ul style="list-style-type: none"> • ¿Qué es para ti el cuidado? • ¿Qué es para ti el autocuidado? • ¿Qué importancia tiene el cuidado? • ¿Qué importancia tiene el cuidar de ti misma? • ¿Cómo aprendiste a cuidar?, ¿a cuidar de ti? • ¿Cómo te sientes al dedicar tiempo al cuidado?

	<ul style="list-style-type: none">• ¿Cómo te sientes al dedicar tiempo al autocuidado?• ¿Cómo ha influido el cuidar de ti misma en las relaciones con otros (familia, amigos, pareja...)?• ¿Cómo ha influido el cuidar de ti misma en tus responsabilidades cotidianas?• ¿Cómo ha influido el cuidar de ti misma en cómo eres?• ¿Qué crees que dice sobre ti el hecho de priorizar tu autocuidado?
	<ul style="list-style-type: none">• ¿Hay algo que quieras agregar a partir de lo conversado?• ¿Podríamos volver a contactarte en caso de requerirlo?

Anexo 2. Consentimiento informado

Usted ha sido invitada a participar del estudio *Prácticas de autocuidado en cuidadoras familiares de pacientes con enfermedad de Alzheimer en la región de Urabá, Antioquia*, realizado en el marco del trabajo de grado para optar al título de psicólogas, por Leydis Paola Fuentes Ruiz y Linda Estefany Escobar Hoyos, estudiantes del pregrado en psicología de la Universidad de Antioquia, seccional Urabá.

En el presente documento se pretende informar y gestionar un acuerdo y consentimiento de la participación de las personas que deseen hacer parte de este ejercicio académico. Antes de aceptar participar en el estudio le pedimos que lea cuidadosamente la información de este consentimiento y haga todas las preguntas necesarias para aclarar sus dudas sobre los procedimientos, riesgos y beneficios del estudio.

La investigación pretende describir las prácticas de autocuidado de las cuidadoras familiares de pacientes con enfermedad de Alzheimer, para ello se requiere la participación de personas que dediquen gran parte de su tiempo a esta actividad y que residan en la región de Urabá.

Procedimientos: para llevar a cabo la recolección de los datos se realizarán espacios de conversación, de manera presencial, con cada una de los participantes. Estas conversaciones estarán orientadas a conocer sobre las prácticas de autocuidado, las rutinas de cuidado y los sentidos que las participantes le otorgan a cuidar de sí mismas. Cabe aclarar que los desplazamientos para los encuentros presenciales se llevarán a cabo por las investigadoras, a fin de evitar gastos económicos a las participantes. Además, las fechas y horarios serán acordados por ambas partes.

Riesgos: durante la participación en el estudio puede haber riesgo de experimentar incomodidad, cansancio, o alteración de estados emocionales al hablar de situaciones asociadas a las experiencias de cuidado. En esta línea, en concordancia con la resolución 8430 de 1993, si en algún momento desea no continuar su participación, podrá retirarse con completa libertad y autonomía, no habrá ninguna repercusión con ello, debido a que su participación es voluntaria.

Beneficios: es necesario aclarar que como participante voluntaria del estudio no recibirá ningún tipo de beneficio económico por parte de las personas que se encuentran ejecutando el

proyecto. En cambio, sus aportes estarán dirigidos a una contribución a la academia. Este aporte permitirá que haya nuevos conocimientos sobre las prácticas de autocuidado en cuidadoras familiares de pacientes con enfermedad de Alzheimer. Además, el abordaje de estas experiencias puede ser un insumo para la creación de planes de intervención con esta población en la región de Urabá. Usted podrá tener acceso a los resultados de esta investigación una vez finalizado el proyecto, cuyo informe quedará registrado en el repositorio digital del sistema de bibliotecas de la Universidad de Antioquia. Las investigadoras realizarán un espacio de socialización de los hallazgos con las participantes.

Confidencialidad: para efectos de esta investigación, se tendrán en cuenta las normatividades sobre las consideraciones éticas y profesionales del quehacer del psicólogo. Como estudiantes investigadoras nos ceñimos a la Ley 1090 de 2006. Para salvaguardar la privacidad e integridad de los participantes, no se divulgará la identidad en el informe de investigación ni en los espacios de socialización de resultados, sino que se otorgarán seudónimos o códigos para nombrar a las participantes. Todos los datos e información suministrada serán tratados confidencialmente.

Las personas que participen de este estudio se comprometen a responder a las preguntas y relatos con total sinceridad, siendo responsables; no obstante, si usted no desea responder a alguna pregunta en particular, podrá decírselo a las investigadoras y esto no representará ningún perjuicio para usted. Además, las participantes acceden a ser grabados mediante audio, aclarando que una vez termine el proyecto investigativo se procederá a eliminar el material proporcionado por las participantes. Este material solo será usado para fines de la investigación y solo tendrán acceso al mismo las estudiantes investigadoras.

Yo _____ identificada con cédula de ciudadanía _____ de _____, después de haber leído y comprendido toda la información sobre la investigación *Prácticas de autocuidado en cuidadoras familiares de pacientes con enfermedad de Alzheimer en la región de Urabá, Antioquia*, habiendo sido aclaradas todas las dudas e inquietudes he decidido participar libre, autónoma y voluntariamente en el estudio.

Para efectos de lo anterior, firmo en presencia de las investigadoras Leydis Paola Fuentes Ruiz y Linda Estefany Escobar Hoyos, en el municipio de _____ Antioquia. Siendo el día _____ del mes _____ del año _____.

Firma y cédula de la participante

Responsables

Leydis Paola Fuentes Ruiz
Linda Estefany Escobar Hoyos