



# Cuidar a un familiar con Alzheimer: El papel y los desafíos del cuidador principal

Ramces Rodolfo Ramon Arroniz<sup>a</sup>

**Resumen** – Cuidar a un familiar con enfermedad de Alzheimer es emocionalmente desafiante. Este estudio busca resaltar la carga que enfrentan los cuidadores, que suelen ser seres queridos, y comprender sus afectaciones emocionales y físicas. Utilizando una metodología cualitativa y un enfoque de estudio de caso, se exploraron las experiencias de los cuidadores principales, permitiendo un análisis profundo. Los resultados evidenciaron agotamiento mental debido a preocupaciones y desafíos emocionales al presenciar la progresión de la enfermedad y cambios de comportamiento. Además, experimentaron agotamiento físico debido a las demandas del cuidado diario. A pesar de estos desafíos, su amor y compromiso hacia sus seres queridos los motivan a continuar brindando cuidados. En resumen, los cuidadores de personas con Alzheimer, ya sean cónyuges, hijos o hermanos, realizan esta labor impulsados no solo por lazos familiares, sino por un afecto sincero que han cultivado a lo largo del tiempo.

**Palabras clave** – Cuidador Principal, Carga Emocional, Desafíos Diarios, Desesperación, Alzhéimer.

**Abstract** – Caring for a family member with Alzheimer's is emotionally demanding. This study aims to highlight the burdens faced by caregivers of Alzheimer's patients, who are their loved ones, and to comprehend the emotional and physical impacts. To achieve this, we employed a qualitative methodology. Through a case study approach, we delved into the experiences of primary caregivers, enabling in-depth analysis. The results uncovered mental exhaustion due to concerns and emotional challenges as the disease progressed and behavior changed. Caregivers also felt physically drained due to the daily care demands. Despite these trials, their love and commitment to their loved ones drive them to persist in providing care. In conclusion, based on the research findings, caregivers of those with Alzheimer's, be it spouses, children, or siblings, undertake this role propelled not just by blood ties, but also by a sincere affection cultivated over time.

**Keywords** – Primary Caregiver, Emotional Burden, Daily Challenges, Desperation, Alzheimer.

## CÓMO CITAR HOW TO CITE:

Ramon-Arroniz, 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>

Recibido: 22 de noviembre de 2023

Aceptado: 12 de diciembre de 2023

Publicado: 15 de marzo de 2024

<sup>a</sup> Universidad Juárez Autónoma de Tabasco, México. E-mail: [arronizramces@gmail.com](mailto:arronizramces@gmail.com)



## INTRODUCCIÓN

El cuidado de un familiar con enfermedad de Alzheimer puede ser una tarea emocionalmente desafiante y físicamente agotadora para los familiares cercanos. “El Alzheimer es una enfermedad que afecta las células del cerebro (neuronas), provocando que se degeneren y mueran. Quienes la padecen presentan un deterioro progresivo en la capacidad para procesar el pensamiento (Memoria, orientación, lenguaje, aprendizaje, cálculo, etc.)” (Instituto Mexicano del Seguro Social [IMSS], 2015). A medida que la enfermedad avanza, los pacientes con Alzheimer necesitan cada vez más ayuda en su vida diaria y, en muchos casos, los miembros de la familia asumen la responsabilidad de proporcionar el cuidado diario.

Este cuidado puede tener importantes implicaciones para la salud y el bienestar de los cuidadores familiares, ya que a menudo deben equilibrar las necesidades de la persona enferma con las demandas de su propia vida diaria.

En este trabajo, ubicado en el estado de Tabasco, municipio del Centro, se explorarán las implicaciones de cuidar a un individuo con enfermedad de Alzheimer. En muchos casos, el cuidador es un familiar directo y, en ocasiones, el único responsable de los cuidados. Esto incluye el impacto emocional y físico en los cuidadores, los desafíos comunes que enfrentan y las estrategias y recursos disponibles para ayudarles a manejar esta tarea desafiante.

Dada la extraordinaria complejidad que presenta el Alzheimer para aquellos que cuidan a sus seres queridos, surge un grupo particular de cuidadores que enfrenta una doble carga: la de ser tanto cuidador informal como principal. Esta doble función se origina debido a la implacable progresión de la enfermedad.

Inicialmente, el cuidador brinda apoyo emocional y asistencia básica, pero a medida que la enfermedad avanza, se convierte en el principal proveedor de cuidados. Esta transición no solo conlleva desafíos emocionales y físicos significativos, sino que también subraya la necesidad de comprender profundamente las implicaciones de cuidar a un familiar con Alzheimer en estas circunstancias particulares. Se ahonda en las dificultades que enfrentan aquellos que cuidan a una persona con Alzheimer cuando son el único apoyo. Es pertinente analizar el impacto que padecen casi de inmediato.

El tipo de estudio elegido para poder observar y analizar esta problemática que enfrentan varios individuos lo más cerca posible fue el estudio de caso. Este enfoque se centra en un caso particular o una situación específica para comprender en profundidad los fenómenos complejos. Para lograr esto, se realizó una búsqueda de personas que cuidaran de un familiar cercano que padeciera Alzheimer. Se consultó a familiares, amigos y personas que conocieran a alguien en esa situación o trabajaran en esos rubros. Afortunadamente en el caso de un cuidador, se dio la situación gracias a una persona cercana a mí, que vive cerca de esta pareja de octogenarios, donde la esposa es quien cuida a su marido.

Antes de la entrevista, se realizó un cuestionario que abarcara en la medida de lo posible el estilo de vida, con sus altas y bajas que pueden tener estas personas. Este cuestionario se aplicó a modo de entrevista y los resultados se mostrarán a lo largo de este trabajo.

## ANTECEDENTES

Un enfermo de Alzheimer es una persona que padece la enfermedad de Alzheimer, una condición neurodegenerativa y progresiva que afecta principalmente la memoria y otras funciones cognitivas. Esta enfermedad provoca problemas de memoria a corto y largo plazo, dificultades en la comunicación, desorientación en el tiempo y el espacio, cambios de personalidad y capacidad reducida para realizar actividades diarias. Con el tiempo, la enfermedad empeora, lo que lleva a una mayor dependencia en la atención y el cuidado de otras personas. Los enfermos de Alzheimer pueden experimentar períodos de confusión y angustia, y su calidad de vida suele disminuir a medida que avanza la enfermedad. El apoyo y el cuidado adecuados son esenciales para brindarles la mejor calidad de vida posible. Es la familia la que pasar a ser dolorosamente “cuidadores y en testigos involuntarios de la progresiva pérdida de capacidades, identidad y personalidad de su ser querido, iniciándose ya en el diagnóstico un largo proceso de duelo que incide en el bienestar de la familia, cuidador y cuidado” (Baroni, 2019, p. 47).

Cuidar a un familiar con Alzheimer implica desafíos significativos en diversas áreas de la vida del cuidador principal y de la familia en general. “La atención adecuada de las personas con este padecimiento también requiere la participación activa de quienes las cuidan y sus familias porque no hay forma de que un paciente con Alzheimer avance sin el apoyo de otra persona” (Secretaría de Salud [SSA], 2021). Esta responsabilidad recae con frecuencia en el cuidador principal, quién asume la doble carga de cuidador informal y principal, desempeñando un papel crucial.

Se comprende de manera simple al cuidador principal como alguien que se encarga del cuidado de este individuo más que la mayoría. Sin embargo, en términos más concretos, su rol se define de la siguiente manera:

Dentro de la familia, la prestación de cuidados no acostumbra a repartirse por igual entre sus miembros, sino que existe una “cuidador(a) principal”, sobre él (la) que recae la mayor responsabilidad del cuidado. Por consiguiente, el cuidador es aquella persona que de forma cotidiana se hace cargo de las necesidades básicas y psicosociales del enfermo o lo supervisa en su domicilio en su vida diaria. Además, estas personas, en muchas ocasiones, tienen que interrumpir su ritmo habitual y limitar su vida social, lo que trae con el tiempo una repercusión negativa en su salud desde todos los órdenes. (Pérez, 2008, p. 2)

“El cuidador principal puede ser informal, es decir, una persona que no es profesional de la salud, y la mayoría de las veces no recibe remuneración por realizar esta actividad” (Madruga et al., 2009; Córdoba et al., 2015). Se entiende, entonces, que un cuidador principal es informal al mismo tiempo, ya que mientras que a él o ella le recae la mayor responsabilidad de cuidados de este familiar, del mismo modo carece de un conocimiento teórico-práctico estricto para poder realizarlos.

Se comprende hasta el momento que un solo individuo debe enfrentar todo el peso del cuidado de una persona a la que, aunque quiera, debe dedicarle gran parte de su tiempo, lo que provoca que ya una buena parte de su vida no le pertenezca a sí mismo. Según

Barreiro y Chávez (2019), para que esta atención sea adecuada, las intervenciones deben incluir tanto al paciente como a la familia y, muy especialmente, al cuidador principal, sea o no familiar del enfermo (p. 91).

Cuidar a una persona con esta condición, ya sea un familiar o no, puede llegar a ser abrumador y absorber la mayor parte del tiempo de un individuo, pero cuando se trata de un familiar, todo se vuelve de alguna forma aún más difícil de digerir. Esto hace que su vida, de un día para otro, se vuelva bastante complicada.

## METODOLOGÍA

La presente investigación es de enfoque cualitativo, utilizando como método el estudio de caso, lo que permite un análisis detallado de un caso en particular. “El estudio de caso como estrategia metodológica es pertinente especialmente para diagnosticar y decidir en el ámbito de los problemas donde las relaciones humanas juegan un papel importante” (Ramírez et al., 2019, p. 2). En este tipo de investigación, se tiene como objetivo comprender y analizar un fenómeno o situación compleja desde una perspectiva profunda y contextualizada, centrándose en los lugares exactos donde ocurren, como los hogares y ambientes familiares. Estos lugares y entornos son conocidos a la perfección por los sujetos de estudio, y tienen un impacto directo en sus vidas.

Recordando que la investigación también se encuentra fundamentada en la metodología previamente mencionada, la cual es un enfoque dentro de la investigación que se centra en comprender y explorar los fenómenos desde una perspectiva holística y contextualizada. En este tipo de investigación, se busca comprender los significados, las interpretaciones y las experiencias de los participantes involucrados en un

fenómeno o situación específica, desde lo cotidiano hasta lo más concreto de los individuos.

Pero más allá de los objetivos que puede cumplir, la metodología empleada tiene la capacidad de expandir sus funciones para explorar las emociones de los cuidadores de familiares con Alzheimer. Esto permite capturar la complejidad y profundidad de sus experiencias. A través de entrevistas semi-estructuradas, se pueden identificar matices emocionales, contextos y factores subyacentes que no serían captados por enfoques cuantitativos. Esto proporciona una comprensión holística de los desafíos emocionales únicos que enfrentan los cuidadores en esta colosal tarea, sin dejar de lado su salud física, mental y otros aspectos igualmente importantes que afectan su bienestar emocional.

## PARTICIPANTES

Las personas consideradas para participar en este estudio de caso fueron los familiares más cercanos posibles, como hermanos, hijos o parejas, ya que se considera que existe un vínculo mucho más allá del sanguíneo, sino un verdadero afecto entre dos personas. En los cuatro casos parece ser que se repitió este suceso, donde uno se vio afectado por un padecimiento que no solicitó, mientras que el otro, debido al lazo que los une, prometió cuidarlo sin importar qué. En esto, observamos cómo el vínculo entre ambos puede alterarse, pero seguirán unidos.

En esta oportunidad, se trabajó con tres parejas y una hija que cuida a su madre. Todas las personas con este padecimiento son de la tercera edad, y es importante destacar que la gran mayoría de los casos de Alzheimer se presentan en personas de la tercera edad o que se están acercando a esta etapa de la vida. Han estado

desempeñando este rol por un período de 3 años o más, llegando a los 5 años. Del mismo modo, tres de los cuatro cuidadores también se encuentran en esta etapa de su vida.

Pero no olvidémonos de la familia, el impacto emocional y mental al que son sometidos es puede ser igualmente profundo para ellos como para el cuidador principal en diversas ocasiones, quienes a menudo experimentan estrés constante y preocupación por el progreso de la enfermedad. Esto puede desencadenar ansiedad y depresión, ya que se enfrentan al complejo desafío de ver a un ser querido lidiar con los estragos del Alzheimer. El tiempo y la energía requeridos para cuidar a un familiar con Alzheimer son considerables, lo que agota a los cuidadores y les deja poco espacio para el autocuidado y otras responsabilidades familiares y laborales.

En términos de relaciones familiares, el papel del cuidador principal puede alterar las dinámicas y roles familiares, a menudo generando tensiones y conflictos. Las decisiones difíciles sobre tratamientos médicos y atención a largo plazo pueden dar lugar a intensas discordias familiares.

El aislamiento social es una consecuencia común, ya que aquellos que cumplen este rol a menudo encuentran dificultades para participar en actividades sociales o mantener amistades debido a las demandas del cuidado, lo que agrava la sensación de soledad y afecta negativamente la salud mental. Además, en su compromiso por cuidar a su ser querido, los cuidadores a menudo descuidan su propio bienestar físico. El ejercicio, la alimentación adecuada y el descanso sufren, lo que puede tener repercusiones directas en su salud.

Sin duda alguna, se puede afirmar que cuidar a un familiar con Alzheimer afecta profundamente diversos aspectos de la vida familiar. Los desafíos abarcan aspectos económicos, de salud mental, relaciones interpersonales, disponibilidad de tiempo y energía, entre otros, y son experimentados con mayor frecuencia por aquellos que deciden en su buena voluntad enfrascarse en esta dificultosa aventura, destacando que generalmente lo asume un solo individuo.

En tal caso, se entiende que una persona que cuida a un familiar o pareja con Alzheimer es aquella que asume la responsabilidad de brindar atención y apoyo a alguien que padece esta enfermedad neurodegenerativa, concretamente denominada en el ámbito clínico como cuidador informal. “Se conoce como cuidador informal aquella persona encargada de realizar el cuidado no profesional de los pacientes en situación de dependencia” (Martínez et al., 2018, p. 80). O también conocido como cuidador principal. Esta labor implica supervisar y asistir en las actividades diarias, como la alimentación, la higiene personal, la administración de medicamentos y la seguridad del individuo afectado. El cuidador también puede enfrentar desafíos emocionales, ya que el Alzheimer puede ocasionar cambios en la personalidad, la memoria y el comportamiento del ser querido, lo que puede generar estrés y agotamiento en el cuidador. Además, el cuidador desempeña un papel fundamental al brindar compañía, afecto y contención emocional a la persona con Alzheimer, contribuyendo así a su bienestar y calidad de vida. “El estado de salud y bienestar del enfermo determina de manera directa la calidad de vida que tiene su cuidador/a” (Doicela, 2021, p. 43).

**Figura 1***Síndrome de sobrecarga del cuidador*

Nota: Obtenido desde el Instituto Nacional de las Personas Adultas Mayores (INAPAM). (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>

## INSTRUMENTOS

La obtención de información por parte de los sujetos de estudio se realizó con su consentimiento verbal. Se les explicó de manera clara cómo se utilizaría la información proporcionada y se les aseguró que las entrevistas serían grabadas debido a razones de un registro completo y detallado de lo acontecido en la entrevista. Se garantizó la confidencialidad de sus datos personales y se les solicitó permiso en caso de necesitar utilizarlos. Para recopilar los datos, se utilizó la técnica de la entrevista semiestructurada, técnica ampliamente utilizada en investigaciones cualitativas. Se abordaron diversas dimensiones de análisis, como las experiencias relacionadas con la enfermedad, la convivencia familiar, las repercusiones en diferentes áreas de la vida y las emociones. Los datos fueron obtenidos en el lenguaje propio de los participantes, proporcionando así una visión auténtica de las experiencias vividas como cuidadores de personas con Alzheimer.

## PROCEDIMIENTOS

El procedimiento seguido para identificar familiares que cuidaran a personas cercanas con Alzheimer fue lo más formal posible, ya que se basó en una búsqueda exhaustiva de estas personas con diferentes opciones, como preguntar a familiares, amigos y conocidos, entre otros, si sabían de gente que estuviera en esta situación. En uno de los casos, se contó con la ayuda de un intermediario para encontrar a una pareja de la tercera edad, donde uno de ellos está diagnosticado con Alzheimer. Durante las entrevistas, no se encontraron dificultades u obstáculos que impidieran a los participantes responder a las preguntas o sentirse incómodos. Se recopilaron sus datos personales y se les realizaron preguntas que en algunos casos generaron cierta tristeza. Aunque se utilizó un cuestionario como guía de la entrevista, uno de los entrevistados realizó comentarios fuera de este, comprendiendo que el tema tratado era difícil para él. Se registró de manera fiel lo expresado por los entrevistados, transcribiendo literalmente las entrevistas para luego proceder a la codificación de los datos. A partir de esto, se crearon categorías de análisis y se codificaron los datos recopilados. Como siguiente paso, se realizó la agrupación en códigos para lograr un mayor nivel de análisis conceptual y abstracto.

Para el análisis de datos, se empleó el software de procesamiento de datos cualitativos Atlas.ti – Versión 23. Se procedió a realizar la codificación, seleccionando las partes relevantes y sustanciales que tuvieran un significado verdaderamente preciso para la investigación, lo cual permitió elaborar las primeras categorías o códigos. Estas categorías se formaron mediante la agrupación de frases coincidentes provenientes de diferentes entrevistados. A partir de ahí, se estableció

una agrupación de códigos congruentes con los propósitos de la investigación y se concluyó con la identificación de Categorías Centrales Conceptuales.

## RESULTADOS

En cada una de las entrevistas realizadas, se pudo observar una amplia gama de emociones y actitudes por parte de los cuidadores y las personas a quienes cuidan. Desde desesperación hasta paciencia y, por supuesto, comprensión, estas relaciones atípicas están marcadas por momentos de incertidumbre y aceptación de un futuro que saben que llegará inevitablemente. Estas emociones y sentimientos surgen a raíz del conocimiento del diagnóstico de la enfermedad en la persona amada. Además, es importante resaltar que durante la investigación se descubrió un aspecto inesperado pero relevante a tratar, como el papel de la religión como paliativo en el proceso de cuidado de personas con Alzheimer, lo cual se abordará detalladamente en este apartado.

Es fundamental comprender la dinámica de una relación entre una hija y una madre, donde la madre puede estar desarrollando una enfermedad en su mente sin siquiera saberlo. Conforme envejece, esta enfermedad saldrá a la luz y cambiará por completo su vida, incluyendo su relación con los demás. Ya no podrá cuidarse a sí misma y dependerá de alguien más, en este caso, de su hija, quien es su vínculo más cercano y en quien solo puede confiar para su cuidado. Muchos casos de Alzheimer siguen este patrón después del conocimiento del diagnóstico por parte del médico, como se expondrán a continuación.

Es relevante mencionar el impacto duradero que las personas involucradas en esta situación experimentan al recibir el diagnóstico. Tomemos, por ejemplo, el caso

de un hombre que, como esposo y ahora cuidador, estuvo presente en el momento en que se le comunicó el diagnóstico a su esposa, quien actualmente tiene 73 años de edad.

“Lo primero que pensé fue indudablemente en la reacción de nuestros hijos, ya que ellos nos visitan cada 3 o 4 veces al mes, pues evidentemente son personas que se ocupan laboralmente. Que quizá ni siquiera se imaginarían tal enfermedad que tiene su madre [se muestra pensativo al recordar].”

En lo que este individuo expresó, se plantea la preocupación acerca de la reacción de sus hijos, quienes nunca se imaginaron que algo así pudiera sucederle a su madre. De todas las personas que conocen a su esposa, sus hijos serían los más afectados por esta noticia. Es evidente que el individuo se refiere a la respuesta emocional de sus hijos ante la situación y la noticia que recibieron, lo cual nos permite comprender el impacto que ha tenido en ellos como pareja de casados y padres.

También hay que tomar en cuenta la reacción de la propia persona enferma al enterarse de su situación, que, pese a no ser entrevistada, se conoce a través de la persona que la acompañó, siendo curiosamente ahora sus cuidadores principales.

[Suspira] yo estaba presente cuando fuimos a la cita médica, se mostraba inquietante y poco convencida. Quisimos afrontar la situación de una buena manera para no afectarnos tanto pero... fue inevitable. Imagínate, estar bien, nacer bien y con el pasar de los años te diagnostiquen con una demencia incurable...

[Suspira nuevamente]

En otro caso, nos encontramos con una hija cuya madre, de 72 años, comparte uno de los primeros temores que experimentó al enterarse del diagnóstico de su madre.

“Sentí tristeza y preocupación, porque mi miedo es que algún día llegue a olvidarnos completamente y no nos reconozca del todo.”

Podemos observar aquí que claramente experimentó un profundo temor respecto a lo que podría suceder, que sería olvidarla a ella y a las demás personas que quiere. Estos temores son completamente válidos dada la situación. Sin el padecimiento que su madre tiene, nadie pensaría que en algún momento sus padres la olvidarían, pero en este caso es comprensible y justificado tener ese miedo.

Algo principal que esa persona que acompaña a su ser querido y se informa sobre su diagnóstico debe entender es que habrá cambios, tanto en la dinámica de vida del diagnosticado como en la del acompañante, que requerirán paciencia. Una mujer de 34 años, quien es cuidadora de su madre octogenaria, nos comenta sobre la importancia de la paciencia en esta situación.

“Pues que tendríamos paciencia con la persona porque ella olvidaba su propio nombre.”

Esta capacidad desempeña un papel fundamental en la labor de estos cuidadores, ya que les permite brindar ayuda diaria a esa persona querida. Ellos saben que la paciencia es necesaria para ser empáticos con esta persona y ofrecerles su apoyo de la mejor manera posible. Volviendo al cuidador de su esposa de 73 años

de edad, también nos comenta sobre la importancia de este elemento valioso en el desempeño de su labor.

“Pues... [Pensativo y mirando a un lugar fijo] podemos decir que si hubo cambio pero para bien. Aunque tiene sus facetas. Un día te encuentras bien, al siguiente notas las diferencias en tu cuerpo si es malo o bueno, las demás personas se dan cuenta, viene la ayuda, la preocupación, los pensamientos malos, recuerdos, nostalgia, etc. Pues como no, el trato llega a ser diferente pero después de asimilar la situación pues se vuelve a estabilizar el trato para bien. Es... como una tormenta en cuestión de segundos y después viene la calma, aparentemente.”

Entre las muchas cosas que queríamos saber acerca de lo que implica cuidar a una persona con Alzheimer, una de ellas era cuánto conocimiento formal tenían sobre cómo brindar ese cuidado. Los participantes nos comentaron que no poseen un conocimiento formal específico, pero aun así se esfuerzan por hacerlo lo mejor que pueden.

“La mayor parte del tiempo soy yo, en días de visitas como lo es sábado y domingo son mis hijos y solo tres días a la semana llega una enfermera a apoyarme que es también un familiar cercano.”

No contar con los conocimientos especializados de un experto que pueda brindar apoyo en el cuidado, especialmente cuando se tiene un vínculo familiar, puede ser de gran ayuda, pero muchos no tienen acceso a esta opción. En este caso, sí cuentan con esa ayuda adicional



que resulta beneficiosa. Pero en otros no, donde la única información es dada por un profesional de salud o el internet en fuentes que se desconocen, según lo que nos dice esta hija que cuida a su madre de 72 años.

“No, no hemos recibido ninguna capacitación, todo lo que sabemos es porque el Doctor nos explica un poco e igual buscamos información en internet.”

Volviendo al caso de una próxima y segura pérdida de memoria avanzada, profundicemos en estos momentos en los que los sujetos experimentan una falta de lucidez. Por ejemplo, olvidan la ubicación de su hogar y se confunden acerca de dónde creen que realmente se encuentran. Este fenómeno ocurre en una pareja, donde la mujer, esposa, cuida de su esposo de 83 años en la actualidad.

“El realmente no... no ha entendido, no ha entendido que es la situación, que él está pasando, en su situación que él tiene no lo ha llegado a comprender si, el, el posiblemente entre ratos se siente (se confunde al hablar) porque... hay, hay momentos que el dice “no, pues ya me voy a mi casa” y pues esta es su casa.”

Podemos observar en este caso, el de un hombre, que no logra comprender el padecimiento que tiene y las consecuencias que le acarrearán. Incluso llega a olvidar cuál es su hogar en momentos cotidianos, cuando no hay estrés o nada fuera de lo normal para quienes lo rodean. Por lo tanto, es comprensible que no entienda completamente lo que está sucediendo en su mente.

Ahondando aún más en el tema del olvido de lugares, podemos decir que hay más aspectos a considerar. No solo olvida dónde está y desea ir a otro lugar, sino que también realiza acciones sin comprender las repercusiones que pueden tener.

“De hecho hace un rato se salió ya se iba, tuve que salir yo a este alcanzarlo, a hablarle, decirle si, son momentos difíciles pero él no sabe exactamente, el no ha ente... no entiende qué cosa es eso.”

Se puede afirmar con seguridad que esta enfermedad llega a un punto tan grave que las personas afectadas ya no comprenden siempre dónde se encuentran, con quién están ni lo que están haciendo. Esto se evidencia a través de sus acciones y también por la experiencia de sus cuidadores.

Podemos apreciar que, de manera involuntaria pero evidente, la presencia de la enfermedad de Alzheimer complica la vida de los individuos afectados. Sin embargo, los cuidadores que los acompañan comprenden y entendieron desde el primer momento que esta sería la realidad que vivirían ahora en adelante.

Y bueno, es comprensible que así sea, ya que estas personas serían claramente vulnerables sin sus cuidadores. Sin ellos, tendrían dificultades para realizar incluso las tareas más básicas. Los cuidadores, a su vez, tomaron conciencia de esta realidad en parte debido a las reacciones de los propios individuos al enterarse de su diagnóstico.

“Cuando ella se enteró el Doctor se lo hizo saber y lo primero que hizo fue decir que no era posible que ella tuviera ese trastorno, de ahí empezó a llorar porque no se lo creía.”

Y es que bueno el enterarse de un diagnóstico de Alzheimer puede generar temor y ansiedad sobre el futuro. Las personas pueden preocuparse por cómo afectará la enfermedad su vida, sus relaciones, su independencia y su capacidad para cuidarse a sí mismos. El diagnóstico, como se ha presentado aquí, es el punto de inicio de esta travesía tormentosa tanto para el cuidador, el diagnosticado, como para la familia.

Otro tema importante es cómo no solo la vida del individuo con Alzheimer se ve afectada por el deterioro de sus facultades mentales o la del cuidador que asume esta responsabilidad, la cual requiere una gran cantidad de tiempo en su día a día. Además, parte de la vida social de ambos se ve alterada, ya que ya no participan tan activamente en reuniones sociales o celebraciones. Volviendo a el caso de la hija cuya madre, de 72 años, comparte como es su participación en esta clase de momentos.

“No ya que aquí no tenemos familia y no tenemos reuniones, solo cuando nuestros vecinos nos invitan rara vez, pero no vamos porque estar con más gente le genera ansiedad.”

En resumen, nos indica que su madre evita asistir directamente a este tipo de eventos, pero no solo en este caso tratado, sino que en los presentados hay problemas, desde una actitud errática hasta una dependencia de la cual no puede desprenderse el cuidador. Sin embargo, su relación anterior al diagnóstico y su buena voluntad les hacen estar allí.

## UN FACTOR DESTACABLE: LA INFLUENCIA DE LA RELIGIÓN EN EL CUIDADO

Un tema que surgió durante las entrevistas, aunque no fue inicialmente buscado en la investigación, es la influencia de la religión en la vida de los cuidadores y de las personas que reciben cuidados. La religión puede fortalecer la voluntad de cuidar a alguien en esta condición.

Esto se aplica especialmente a la pareja en la que la mujer, esposa, cuida a su esposo de 83 años. La fe y la creencia religiosa pueden brindar consuelo, fortaleza y motivación adicional para enfrentar los desafíos asociados con el cuidado de un ser querido con Alzheimer.

“yo le doy gracias Dios porque el conocimiento que dios me ha dado y la fuerza para poder este... estar en este lucha, porque es una lucha es un, son momentos muy difíciles pero pues Dios me ha ayudado ¿verdad?, el no, no, no logra entender.”

Podemos observar que la religión es un catalizador importante en el cuidado que esta mujer brinda a su esposo, y se refleja claramente en sus palabras. Ella enfatiza la relevancia de Dios en su lucha diaria por cuidar a alguien a quien ama profundamente.

Se entiende ahora en adelante que la religión puede ser un paliativo al que uno puede aferrarse en momentos de crisis, ya sea para uno mismo o al acompañar a alguien que está sufriendo. Puede atenuar el sentimiento de desesperanza y, en cambio, brindar esperanza cuando parece que no hay ninguna, solo una enfermedad de este calibre incluso a los individuos de creencias fuertes puede hacerle perder sus fuerzas. Además, en

situaciones difíciles mencionadas anteriormente, la religión puede actuar como una forma de resistencia, siendo la única fuente de apoyo en este tipo de asuntos.

“pero aquí hay una de las cosas que nosotros tenemos la fe en Dios y sobretodo estamos orando, pidiendo al señor porque él es el único que la determinación en la vida del ser humano, si.”

En un país como México, donde una gran mayoría de la población profesa alguna religión, transmitida por sus familias desde temprana edad, es comprensible pensar que la religión ocupa un lugar fundamental en sus vidas. Muchos se toman con total credibilidad sus creencias y las utilizan como guía para orientar sus decisiones y emociones. Por tomar uno de los estudios más recientes sobre religión y población realizado por el Instituto Nacional de Estadística y Geografía (INEGI) en 2020, titulado “Panorama de las religiones en México 2020”, se encontró que en ese año un total de 97,864,021 personas en México se identificaron como católicas. Ya con ese dato no sería descabellado pensar en que algunas personas, para enfrentar la enfermedad propia o de sus seres queridos, recurran a la religión como una forma de apoyo y consuelo. Y es que “la religión da orientación existencial en los procesos de afrontamiento; resuelve las dificultades a través de diversas formas que les son convincentes y que están insertas en su sistema cultural” (Litago et al., 2019, p. 313). Porque el uso de sus creencias en momentos de crisis puede ayudarles a encontrar alivio.

## Figura 2.

*Síndrome de Sobrecarga del Cuidador en el Contexto del Alzheimer*

### 1. Amplia Gama de Emociones y Actitudes:

- Desesperación, paciencia y comprensión experimentadas por cuidadores y personas afectadas.
- Relaciones atípicas marcadas por momentos de incertidumbre y aceptación del futuro inevitable.

### 2. Impacto del Diagnóstico:

- Emociones y sentimientos intensificados tras el conocimiento del diagnóstico de la enfermedad.
- La dificultad que representa para el acompañante ver la reacción de ser querido al enterarse del diagnóstico.

### 3. Dinámica Relacional entre Familiares Sanguíneos y no Sanguíneos:

- Importancia de comprender la dinámica entre un familiar y ser querido afectado por Alzheimer.
- Cambios significativos en la vida del ser querido y su relación con los demás al enfrentar la enfermedad.

### 4. Responsabilidad del Cuidador Principal:

- Cuidador principal, generalmente un familiar cercano, asume la doble carga de cuidador informal y principal.
- Desafíos al adaptarse a nuevas rutinas y cuidados después del diagnóstico.

### 5. Impacto Duradero del Diagnóstico:

- Como pese al conocimiento del mismo aún hay dificultades de entender lo que sucede y que hacer al respecto.
- Comprender lo que implica esta enfermedad respecto al sujeto que tiene a su cuidado.

Este esquema está hecho con base en los resultados utilizando la Figura 1 anteriormente presentada.

## CONCLUSIÓN

Basándonos en los resultados de esta investigación, se puede concluir que los cuidadores de personas con Alzheimer, ya sean cónyuges, hijos o hermanos, realizan esta labor impulsados no solo por lazos sanguíneos, sino por un afecto sincero que han cultivado a lo largo del tiempo, pero no únicamente por ello, sino porque su

relación, el cariño y la confianza que el sujeto afectado le ha mostrado a lo largo de los años le hacen sentirse obligado emocional y moralmente a convertirse en cuidador de él, demostrando que el profundo vínculo los motiva a cuidar a sus seres queridos, independientemente de lo agotadora que pueda ser esta tarea.

A pesar de los desafíos diarios que enfrentan, estos cuidadores demuestran una resistencia notable y una dedicación inquebrantable en su rol. Este compromiso persiste a pesar de los obstáculos emocionales, físicos y sociales que encuentran en su camino, a veces llegando al punto de olvidarse de sí mismos y todo lo que son debido a su papel como cuidadores de sus seres queridos afectados por esta enfermedad. Afrontan una serie de retos, desde la carga emocional extenuante hasta el agotamiento físico, así como los cambios en la dinámica familiar, olvidarse o ignorar a sus demás familiares por el rol que están cumpliendo en el presente.

A menudo, aunque varios miembros de la familia pueden estar preocupados por el ser enfermo, suele ser solo uno quien asume el papel principal de cuidador. Esto implica la responsabilidad de adaptarse a nuevas rutinas y cuidados. Sin embargo, a pesar de estos desafíos, se observa una determinación genuina y un amor inquebrantable por parte de estos individuos para brindar cuidado a sus seres queridos con Alzheimer, sin importar el cansancio y las demás problemáticas, incluso de salud, que esto conlleve.

Es esencial destacar que, a pesar de las dificultades que enfrentan en esta nueva vida como cuidadores, no se rinden y parece que nunca lo harán. Por eso encuentro fuerza en el amor y el compromiso hacia la

persona que han cuidado durante tanto tiempo, como se ha mencionado anteriormente.

Esto les permite superar obstáculos y continuar brindando un apoyo invaluable a aquellos que dependen de ellos. Además, el término "dependencia" es apropiado aquí, ya que realmente necesitan a alguien que los cuide, los vigile y les brinde asistencia en tareas que ya no pueden realizar por sí mismos, no solo debido a su edad, sino también debido a su condición. Sin embargo, el apoyo que reciben de sus familiares y seres queridos está impregnado de comprensión y afecto, lo que posiblemente los hace sentirse mejor cuidados y protegidos que con alguien desconocido.

Por otro lado, también es importante considerar los desafíos que enfrenta el cuidado de una persona con Alzheimer, una tarea que puede resultar desafiante y que definitivamente lo es.

En ocasiones, siempre que sea posible contar con la ayuda de un profesional de la salud especializado en esta enfermedad puede ser invaluable, porque solo así el proceso y el entendimiento de los cuidados serían más eficientes. Los cuidadores informales, quienes asumen la responsabilidad exclusiva de esta labor ardua, a menudo se enfrentan a situaciones estresantes.

Además, es frecuente que las personas que padecen esta enfermedad experimenten estrés al asistir a reuniones sociales debido a la ansiedad que les genera estar con personas desconocidas y en entornos no familiares, totalmente desconocidos para ellos o que ahora lo son. En tales situaciones, no se sienten cómodos, lo cual puede ser un asunto preocupante para sus cuidadores y familiares de que puedan surgir en esas vivencias un momento estresante para el sujeto.

En conclusión, este estudio y cada uno de los casos aquí tratados, con sus problemáticas particulares cada uno, pero también compartiendo otras, resaltan la dedicación excepcional y difícil, sobre todo, de los cuidadores de sus familiares con Alzheimer, quienes, a pesar de los desafíos diarios en su mayoría, brindan un apoyo invaluable debido al afecto que les tienen y el compromiso que conlleva.

## REFERENCIAS

- Barreiro, S. B. A., & Chávez, Ó. E. B. (2019). Tendencias de orientación a las familias con personas diagnosticadas con Alzheimer. *Didasc@lia: Didáctica y Educación*, 10(2), 89-98. Recuperado de <https://revistas.ult.edu.cu/index.php/didascalia/article/view/875>
- Baroni, V. (2019). El duelo áureo en la enfermedad de Alzheimer. *Cuadernos Monográficos de Psicobioquímica*, 1(1), 5-11.
- Cerquera Córdoba, A. M., Pabón Poches, D. K., Granados Latorre, F. J., & Galvis Aparicio, M. J. (2015). Sobrecarga en cuidadores informales de pacientes con Alzheimer y la relación con su ingreso salarial. *Psicogente*, 19(36), 240-251. <https://doi.org/10.17081/psico.19.36.1295>
- Doicela, R. H. P. (2021). Calidad de vida de los cuidadores de personas con enfermedad de Alzheimer: revisión integrativa. *Enfermería Investiga*, 6(5), 37-45. <https://doi.org/10.31243/ei.uta.v6i5.1454.2021>
- García, Y. M., & Cadena, D. M. G. (2014). Experiencias del cuidador primario en la atención a un familiar con Alzheimer. *CuidArte*, 3(5), 37-50.
- Instituto Mexicano del Seguro Social. (2015). Enfermedad de Alzheimer. <http://www.imss.gob.mx/salud-en-linea/enfermedad/alzheimer#:~:text=La%20enfermedad%20de%20Alzheimer%20es,progresivo%20de%20las%20funciones%20mentales>
- Instituto Nacional de Estadística y Geografía [INEGI] (2023). Panorama de las religiones en México 2020. INEGI. Recuperado de <https://www.inegi.org.mx/app/biblioteca/ficha.htm?upc=889463910404>
- Martínez, M. N., Navascues, L. J., Manzanares, M. C. G., de Perosanz Calleja, M., & Tobar, E. B. (2018). Los enfermos de Alzheimer y sus cuidadores: intervenciones de enfermería. *Gerokomos: Revista de la Sociedad Española de Enfermería Geriátrica y Gerontológica*, 29(2), 79-82.
- Pérez Perdomo, M. (2008). Las intervenciones dirigidas a los cuidadores de adultos mayores con enfermedad de Alzheimer. *Revista Habanera de Ciencias Médicas*, 7(3). Recuperado de [http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1729-519X2008000300009&lng=es&tlng=es](http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1729-519X2008000300009&lng=es&tlng=es)
- Ramírez-Sánchez, M., Rivas-Trujillo, E., & Cardona-Londoño, C. (2019). El estudio de caso como estrategia metodológica. *Revista Espacios*, 40(23), 1-8.
- Secretaría de Salud. (2021, 5 de octubre). Enfermedad de Alzheimer, demencia más común que afecta a personas adultas mayores. Gobierno de México. <https://www.gob.mx/salud/es/articulos/enfermedad-de-alzheimer-demencia-mas-comun-que-afecta-a-personas-adultas-mayores?idiom=es>
- Urchaga Litago, J. D., Morán Astorga, M. C., & Fínez Silva, M. J. (2019). La religiosidad como fortaleza humana. *International Journal of Developmental and Educational Psychology*, 1(1), 5-11. <https://doi.org/10.17060/ijodaep.2019.n1.v1.1429>