



Significados atribuidos por familiares a la experiencia de cuidar personas con demencia durante la pandemia

Meanings Attributed by Family Members to the Experience of Caring for People with Dementia During the Pandemic

Alejandro Barbosa González
Gabriela Marcela Vanegas Pérez
Juliana Urrego Nieto
Carmen Alicia Segura López
Universidad Antonio Nariño

Juan Sebastián Lozano Mosos
Soraya Colina Matiz
María Alejandra Díaz Cabezas
Hospital Militar Central

RESUMEN

Cuidar a un familiar con demencia implica enfrentar situaciones desafiantes a diferentes niveles. El objetivo consistía en describir los significados atribuidos por los familiares a la experiencia de cuidar a personas con demencia durante la pandemia para identificar el apoyo familiar y social recibido por los cuidadores. La metodología utilizada fue cualitativa con diseño narrativo. La técnica para recabar los datos fue el grupo de discusión. Los participantes fueron 15 cuidadores familiares de personas con demencia. Dentro de los hallazgos se destaca que las afectaciones en el grupo de cuidadores se manifiestan en la parte física, emocional y laboral. Las mujeres suelen ser las elegidas para ejercer este rol. Los cuidadores demandan más apoyo social y capacitaciones del personal de la salud. La pandemia deterioró más a las personas cuidadas y también limitó las actividades. Se concluye que la lealtad familiar es un concepto fundamental en el ejercicio del cuidado.

Palabras clave: Experiencia de cuidado; Demencia; Pandemia; Lealtad familiar

ABSTRACT

Caring for a family member with dementia involves facing challenging situations at different levels. The objective was to describe the meanings attributed by family members to the experience of caring for people with dementia during the pandemic and to identify the family and social support received by caregivers. The methodology used was qualitative with narrative design. The technique used to collect the data was the discussion group. The participants were 15 family caregivers of people with dementia. Within the findings, it is highlighted that the affectations in the group of caregivers are manifested in the physical, emotional, and occupational levels. Women tend to be the ones chosen to perform this role. Caregivers demand more social support and training from health personnel. The pandemic further deteriorated caregivers and also limited activities. It is concluded that family loyalty is a fundamental concept in caregiving.

Keywords: Caregiving experience; Dementia; Pandemic; Family loyalty

INTRODUCCIÓN

La demencia es un síndrome de naturaleza progresiva que genera deterioro cognitivo. Las alteraciones se manifiestan en la memoria, pensamiento, capacidad de aprendizaje y juicio, entre otras. El Alzheimer es la forma más común de demencia; entre un 60 % y un 70 % de la población con demencia lo padece. Otras formas de demencia recurrentes son la vascular, demencia por cuerpos de Lewy y frontotemporal (Organización Mundial de la Salud [OMS], 2023). Dada la pérdida de funcionalidad de los pacientes, se hace necesaria la presencia de cuidadores que lleven a solventar las necesidades de esta población. En algunos casos se acude a un cuidador formal, los cuales comúnmente son profesionales de enfermería o de otras áreas de la salud. También están los cuidadores informales, quienes por lo general son integrantes de la familia. Estos cuidadores suelen ser mujeres con un rango de edad de 41 a 60 años, se desempeñan como amas de casa y mantienen una relación directa con el paciente (cónyuge o hijas). Adicionalmente, se identifica que la principal motivación para asumir este rol son los lazos afectivos que mantienen con el paciente (Sánchez-Anguila Muñoz, 2019). Por su parte, Edna Herrera et al. (2020) concluyeron que el 59,2 % de cuidadores presentaban un trastorno depresivo que incidía en una baja calidad de vida, además de impedimentos físicos que dificultan la labor de cuidador. Ana Mercedes Cerquera et al. (2012) evidenciaron en su trabajo que buena parte de los cuidadores informales tienen reacciones emocionales negativas como la tristeza, enojo, ansiedad, miedo e irritabilidad ante la situación. La pandemia por COVID-19 afectó a los pacientes con demencia y sus cuidadores. Juan de Jesús Llibre et al. (2021) expusieron que no solo se incrementó el estrés y sobrecarga en los cuidadores, sino que las dificultades económicas se acentuaron,

dada la pérdida de ingresos por parte del cuidador o la familia del paciente. Estos investigadores también resaltaron que, debido al confinamiento, las familias permanecieron más tiempo reunidas, situación que permitió el reconocimiento del trabajo del cuidador por el resto de la familia. Angeliki Tsapanou et al. (2020) demostraron que durante la pandemia la persona encargada del cuidado presentó mayor riesgo de descuidar rutinas y recursos que dificultaron el manejo de su salud mental y física. Finalmente, un estudio hecho en Argentina encontró que un 63 % de los cuidadores de pacientes con patologías neuropsiquiátricas experimentaban sobrecarga. Estos datos son relevantes, dado que el impacto del aislamiento social en este tipo de población puede prolongarse más allá del contexto pandémico (Sorava et al., 2021).

En Colombia se acentúa la problemática de la demencia y la sobrecarga del cuidador debido a dos grandes factores: el aumento de la población adulta mayor y la prevalencia de las demencias. En cuanto al primer factor, el Departamento Administrativo Nacional de Estadística (DANE, 2018) señaló que la proporción de adultos mayores de 60 años ha ido en aumento de manera paulatina en Colombia, pasando de un 3,98 % en 1985 a un 9,23 % en 2018, e inclusive, en algunas regiones, la población adulta mayor sobrepasa el 11 %. Respecto al segundo factor, el Ministerio de Salud (MINSALUD, 2017) informó que en el periodo 2009 a 2015 se atendieron un total de 252 577 personas con demencia en el país, de los cuales el 64,1 % fueron mujeres y 35,9 % fueron hombres. Por todo lo anterior, esta investigación se planteó como objetivo describir los significados atribuidos por los familiares a la experiencia de cuidar a personas con demencia durante la pandemia para identificar el apoyo familiar y social recibido por los cuidadores. Para lograr el objetivo, se planteó una metodología cualitativa con un diseño narrativo. En términos genéricos, la investigación cualitativa centra su interés en los procesos que se relacionan con la subjetividad y la intersubjetividad. Es por ello por lo que la investigación cualitativa busca comprender diferentes fenómenos desde la perspectiva de las personas con las que trabaja. La investigación cualitativa suele colocar su atención en temas como las creencias, representaciones, percepciones y narraciones de las personas. Lo anterior también explica la naturaleza inductiva de este tipo de investigación para poder captar la experiencia de las personas y acceder a la comprensión de realidades individuales y sociales. Finalmente, la investigación cualitativa se ha convertido en un campo de innovación creativa que genera diversas comprensiones asociadas a la experiencia humana (Bautista, 2011; Gergen, 2007; Sánchez, 2012).

El diseño narrativo busca recopilar información por medio de técnicas conversacionales o que contengan expresiones literarias como, por ejemplo, la entrevista libre, autobiografías, historias de vida y grupos de discusión. Los diseños narrativos se

orientan al análisis del lenguaje y su contenido. Narrar es poner a jugar las experiencias por medio de las palabras para asignar un sentido. La investigación narrativa posibilita el comprender procesos comunicacionales en el interior de los diferentes ámbitos en los cuales se materializan las relaciones humanas (Arias y Alvarado, 2015; Domínguez De la Ossa y Herrera, 2013).

MÉTODO

Participantes

El acceso a los participantes se pudo lograr gracias al Hospital Militar Central, Colombia (HOMIL). Los participantes del estudio fueron 15 cuidadores principales de personas con demencia, 14 mujeres y 1 hombre. En cuanto al tipo de demencia, predomina la enfermedad de Alzheimer (11), en segundo lugar, está la enfermedad vascular (3) y una persona tenía diagnóstico de la enfermedad de Lewy. El estrato socioeconómico de los cuidadores oscila entre 3 y 5. Las edades entre 45 a 66 años (ver tabla 1).

Tabla 1. Datos demográficos de los participantes

Nombre	Edad	Rol paciente	Edad	Demencia
Karla	66	Mamá	81	Alzheimer
Lina	50	Mamá y papá	84 y 93	Alzheimer
Cristina	45	Mamá	87	Alzheimer
Elena	62	Mamá	92	Enfermedad de Lewy
Sandra	63	Mamá	90	Alzheimer
Isabel	66	Mamá	87	Alzheimer
Andrea	62	Mamá	87	Alzheimer
Carmen	67	Esposo	81	Alzheimer
Daniela	59	Esposo	84	Alzheimer
Angélica	64	Esposo	90	Vascular
Adriana	60	Mamá	99	Alzheimer
Aura	62	Mamá	89	Alzheimer
Pilar	90	Esposo	87	Vascular
Gabriel	64	Papá	96	Alzheimer
Lorena	59	Papá	87	Vascular

Nota: Los nombres de los participantes son ficticios para mantener la confidencialidad de las personas entrevistadas.

Técnica para recolectar la información

La técnica para recabar la información fue el grupo de discusión. Las entrevistas grupales son métodos conversacionales que permiten a los participantes exponer y discutir sus experiencias vitales. Su principal ventaja es que los entrevistados

presentan versiones diferentes en torno a una temática de discusión particular. Además, las intervenciones individuales orientan a las personas sobre el foco de interés (Merton et al., 1990). Con relación a la práctica discursiva, Fernando Conde (2009) indica que en lo individual el discurso está centrado en el yo, mientras que en las discusiones aparece un nosotros a la hora de la conversación.

Procedimiento

En cuanto a la fase de acceso al campo, Gregorio Rodríguez et al. (1999) afirman que en esta etapa se realiza una aproximación progresiva al contexto dentro del cual están las personas o la información, donde se determinan las distancias y los recursos necesarios. Para el caso de este proyecto de investigación se contó con un tiempo total de dos años. Durante este periodo, en primer lugar, se presentó la propuesta al HOMIL con el fin de obtener el respectivo visto bueno del comité ético. Después de lograr el aval correspondiente, se procedió a la búsqueda de los potenciales participantes, para lo que se revisaron las historias clínicas de los pacientes atendidos en la institución durante los últimos años con el fin de determinar el diagnóstico de demencia. También se tuvieron en cuenta unos criterios de inclusión (muestreo intencional) que se relacionan con ser cuidador familiar de una persona con demencia (familiar de la persona), superar los cinco años en este rol y no haber recibido capacitaciones o talleres sobre la enfermedad o su cuidado. Finalmente, y gracias al trabajo de los profesionales del hospital y sus asistentes, se lograron seleccionar y contactar a los 15 cuidadores.

Para la realización de las entrevistas se determinaron unos focos y se formularon una serie de preguntas atadas a los objetivos y soporte teórico. Dicha guía fue revisada por el equipo de investigadores de la Universidad Antonio Nariño y el HOMIL. Se aplicaron cuatro grupos de discusión, dentro de los cuales participaron 15 cuidadores primarios (tres grupos de cuatro y uno de tres). El tiempo aproximado de duración de las entrevistas fue de 3 horas. Con respecto a la parte ética, se firmaron tanto consentimientos informados como compromisos de confidencialidad, de la misma manera, se explicaron las ventajas y riesgos de participar en el proyecto. Las entrevistas se grabaron en audio y se transcribieron literalmente para el análisis.

Análisis y categorización

El proceso de análisis tomó como faro orientador el análisis temático. Igual que otros modelos de análisis cualitativo, posee ventajas y limitaciones. Una limitación es que no puede mantener un sentido de continuidad y contradicción a través de un relato individual. Sin embargo, ofrece un enfoque accesible y teóricamente flexible para analizar datos cualitativos (Braun y Clarke, 2006). En primer lugar, se realizó la transcripción literal de los audios de las entrevistas. Lo siguiente fue leer

y releer para familiarizarse con los relatos, lo que facilitó la emergencia de las primeras ideas. Después, cada investigador, de forma individual, realizó su análisis. Posteriormente, se realizó una reunión para contrastar los análisis individuales y tratar de definir las categorías de forma preliminar, donde se contrastaron las posibles categorías con las temáticas generales para revisar la coherencia. Lo siguiente fue generar un mapa temático. Gracias al análisis continuo del corpus de datos, se depuró más la información. Finalmente se definieron cinco categorías, dentro de las cuales una es emergente.

RESULTADOS

A continuación, se presentan las categorías definidas por los investigadores (ver tabla 2) con el propósito de orientar a los lectores acerca de su función operativa dentro del trabajo. Seguidamente, aparece un resumen de los resultados del análisis temático por categoría. También se acude a algunas narraciones de los entrevistados para explicitar mejor los resultados.

Tabla 2. Categorías de análisis

Categorías y definición
Consecuencias físicas y psicológicas en el cuidador principal. En esta categoría se observan situaciones relacionadas con el cansancio físico y algunas afectaciones en la salud y calidad de vida de los cuidadores. También aparecen repercusiones laborales. Finalmente, se hace evidente que es la mujer la elegida para encargarse del cuidado, debido a estereotipos familiares y sociales.
Comunicación y apoyo de los demás familiares al cuidador principal. Aquí se identifican a las personas de la red social del cuidador principal que lo apoyan en su labor. También aparece una demanda de los cuidadores con respecto a recibir más apoyo familiar, social y capacitaciones de los profesionales involucrados.
Autocuidado del cuidador principal. En esta categoría se destaca que las actividades de autocuidado se relacionan con salir a caminar, leer, pintar y orar, entre otras. También aparecen situaciones que comparten con otros integrantes de la familia y su red social, y que son actividades que distancian a los cuidadores de las exigencias inherentes a su rol.
Impacto de la pandemia en la demencia y su cuidado. La pandemia generó dificultades en el rol de cuidado y, en general, en la salud de las personas diagnosticadas con demencia. La mayoría de los cuidadores reportaron que el COVID-19 deterioró más a las personas cuidadas y también les restringió las actividades, lo que potenció el estrés en la persona, el cuidador y la familia.
Actividades motivacionales y funcionales para la persona con demencia (categoría emergente). En este caso, se observa que los cuidadores recurren al conocimiento que tienen de la persona con demencia en cuanto a intereses. De allí, generan estrategias para el manejo de los síntomas y organización de las actividades. Dentro de las actividades aparecen la oración, escuchar música, cantar, tejer, el humor y ver televisión, entre otras.

Consecuencias físicas y psicológicas en el cuidador principal

Para Ana Mercedes Cerquera et al. (2012), la sobrecarga es la consecuencia del trabajo físico, mental y emocional, y suele conllevar dificultades como disminución

en las horas de sueño, la fatiga y el agotamiento. Para los participantes del estudio, las consecuencias del cuidado se manifiestan en diversos síntomas. Igualmente, se destaca que suelen ser las mujeres las elegidas para ejercer este rol. En palabras de los participantes:

Tengo cuatro hermanos hombres, soy la única mujer. Todos mis hermanos trabajan, yo tuve que dejar mi trabajo. Soy separada. Tengo tres hijos y ellos tienen sus hogares también. Reuní a mis hermanos un día y les comenté que ya no podía más. Estaba terriblemente mal, me sentía sofocada, enfrascada. Me faltaba respirar. Mi papá sufrió hace unos años un accidente cerebrovascular (AVC). Ese evento le disminuyó bastante la movilidad, entonces el cuidado se convirtió en algo más desgastante. (Lorena, entrevista personal, octubre 2022)

El cuidado es duro, en mi caso siento una especie de vacío. Es como nostalgia por el pasado. Nunca me imaginé que tuviera que lidiar con una persona. (Cristina, entrevista personal, octubre 2022)

Yo ya no estaba trabajando, entonces me dediqué a ella teniendo un esposo y un hijo menor todavía en casa. También está el tema de las personas que cuidan. En mi caso son las mujeres, los hombres preguntan de vez en cuando. Además, uno se siente culpable, porque en ocasiones piensa que no lo está haciendo bien. (Andrea, entrevista personal, febrero 2023)

Yo cuido a mi mamá. Ella empezó con este problema hace como seis años (silencio, se le quiebra la voz), es muy difícil. (Aura, entrevista personal, febrero. 2023)

Yo estoy pendiente de mi papá, mis demás hermanos trabajan. También he estado enfermo. Me tuvieron que hacer una colonoscopia porque me encontraron un montón de cosas. Por la presión. El desgaste es fuerte. Bajé diez kilos en dos meses. (Gabriel, entrevista personal, noviembre 2022)

Es muy duro el tema del cuidado, en especial esa parte emocional, porque ella era una mujer muy fuerte. Entonces verla en ese estado actual. Ella en otra época siempre estuvo allí para sus hijos (llanto). Me toca estar pendiente, en especial del baño, porque se le olvidan las cosas y alista la ropa varias veces. Entra y sale del baño constantemente. A mí me duele muchísimo. Yo a ella le estoy poniendo el saco y levanta las manitos. Parece un bebé. Entonces ella me dice: Dios te pague, hija, Dios te bendiga. Ella me brindó todo, ahora la cuido con cariño. Es parte de mi responsabilidad y agradecimiento. (Karla, entrevista personal, marzo 2023)

En las narraciones de los cuidadores se puede observar la influencia del concepto de lealtad familiar. Dicho concepto (Boszormenyi-Nagy y Spark, 1994) tiene que ver con la necesidad que tienen las personas de devolver el cariño y cuidados recibidos en un momento del ciclo vital anterior. Esto se suele evidenciar en los hijos que cuidan a sus padres para retornar los cuidados recibidos en la infancia por estos.

Comunicación y apoyo de los demás familiares al cuidador principal

El apoyo recibido por el cuidador primario se enmarca dentro de lo que se denomina red social (Sluzki, 2009), la cual hace referencia a la interacción del sujeto no solo consigo mismo, sino con su entorno. La red social permite que el cuidador pueda recibir apoyo de los demás miembros de la familia, amigos o, en general, personas del entorno social.

Yo llevo a todos lados a mi mami. Tengo una hija que está trabajando ahí por internet. Ella fue militar, se retiró y adora a su abuela. Es una gran ayuda. (Karla, entrevista personal, marzo 2023)

Mi papá murió hace 11 años, fue muy duro para todos. Se supone que los hermanos mayores son los que deben llevar la batuta, siempre uno piensa así, pero no. Esa parte es molesta. Yo no soy de problemas, pero me molesta que mis hermanos solamente por teléfono. (Cristina, entrevista personal, octubre 2022)

Nosotros tenemos un grupo familiar y están las enfermeras. También la empleada que prepara la alimentación. Me gustaría tener más apoyo de mis hermanos, pero evito el conflicto con ellos. (Lina, entrevista personal, marzo 2023)

Diferentes personas de la red social de los cuidadores participantes de este estudio han apoyado al cuidador principal; sin embargo, todavía falta apoyo de estas personas y otras personas adicionales. Allí podrán aportar las personas del barrio y otras personas de la familia extensa, ya que la red social suele ser un apoyo fundamental para las personas cuando enfrentan problemáticas demandantes. Al respecto, María León et al. (2018) resaltan la necesidad de hacer más robustas las redes de apoyo de los cuidadores. Igualmente, adicionan que es importante implementar estrategias de intervención que privilegien la parte emocional.

Autocuidado del cuidador principal

Rocío Lago y Patricia Alós (2012) manifiestan que los cuidadores dedican poco tiempo a la actividad física u otro tipo de actividades de orden personal en contraste con el tiempo dedicado al cuidado. Esto contribuye a su desgaste general

y baja calidad de vida. En el presente estudio, se encuentra que para la mayoría de los participantes el autocuidado está asociado con la práctica de actividades que corresponden a sus intereses personales, interacciones con otros familiares con los que no comparten permanentemente y actividad física que los ayuda a distanciarse de las exigencias inherentes al rol de ser cuidador. Ejemplo de narraciones de los participantes:

En mi caso, el desgaste tiene que ver con el hecho de que solo pienso en los demás, pero no en mí. Entonces, tengo que pensar más en mí que en los demás. (Angélica, entrevista personal, noviembre 2022)

Sí, yo sí, salir a caminar, porque hasta eso lo había dejado. Tengo que organizarme, mi vida no es mi mamá. (Andrea, entrevista personal, febrero 2023)

Me gusta rumbear, tengo pareja, nos vamos de rumba, la pasamos rico y me lleva a la casa. (Sandra, entrevista personal, octubre 2022)

Yo pinto, leo, salgo a caminar, voy al mercado y visito a mis hermanos. (Pilar, entrevista personal, octubre 2022)

Es importante señalar que algunos cuidadores logran separar espacios de autocuidado. Sin embargo, otros significan que son indispensables en el óptimo manejo de su familiar y desconfían de los cuidados de otros. Lo anterior dificulta la generación de espacios de autocuidado. Según Aura:

A veces a ellos no les recibe de comer. Ella les escupe, ella es grosera. Mi mamá nunca fue grosera, pero ahora, pues, es terrible. Por ello no puedo salir, ni modos. (Aura, entrevista personal, noviembre 2023)

Mi mami me dijo: “Descansa una semana, usted lleva cinco años encerrada. Me fui a descansar, pero uno es: “¿Cómo está mi mamá?, ¿durmió bien?, ¿no amaneció muy mojada?, ¿se dejó bañar bien?” Entonces uno no puede estar tranquilo. (Sandra, entrevista personal, octubre 2022)

No lo puedo dejar solo y él siente miedo. Me dice: No me deje solo. Entonces me quedo con él. (Pilar, entrevista personal, noviembre 2022)

Impacto de la pandemia en la demencia y su cuidado

Juan de Jesús Llibre et al. (2021) exponen que, debido al confinamiento producido por la pandemia, los cuidadores pueden tener mayor nivel de estrés y sobrecarga. Para Gabriel:

Se contagió de COVID-19, le afectó los pulmones y se los llenó de agua. Después se contagió de ómicron y lo dejó sentado en una silla de ruedas.

La sorpresa fue que en un mes él se levantó. Ahora anda con rabia, nos regaña a todos. (Gabriel, entrevista personal, noviembre 2022)

Yo cuido a mi esposo. Él tiene 84 años y hace 6 lo diagnosticaron con Alzheimer; una situación que con la pandemia avanzó considerablemente. (Daniela, entrevista personal, marzo 2023)

Los dos se contagiaron de COVID-19 al tiempo. En la mañana se le bajaba la saturación a mi mamá y por la tarde a mi papá. Fueron 7 días tristes y al final mi papá terminó hospitalizado; mi mami, siendo diabética e hipertensa, lo superó. Mi papi terminó hospitalizado. (Lina, entrevista personal, marzo 2023)

Ella no suelta el monedero para nada. Me dice: “hable pacito, que ese señor es el criminal del barrio”. Eso empezó después de la pandemia. (Andrea, entrevista personal, febrero 2023)

Mi esposo con la pandemia se dedicó fue a sentarse. A mirar televisión, noticias y no se movía para nada. (Carmen, entrevista personal, febrero 2023)

Después de la pandemia tuvo una lesión en la parte izquierda. La inmovilizaron. Estábamos en pandemia y duró dos meses sin dormir. Ella venía con una demencia leve, pero empeoró en pandemia por la falta de sueño. (Adriana, entrevista personal, febrero 2023)

Según los relatos de los cuidadores, algunos síntomas asociados con la demencia se incrementaron durante la pandemia. A pesar de esto, no reportan afectaciones graves en el ejercicio del cuidado.

Actividades motivacionales y funcionales para la persona con demencia (categoría emergente)

Para José Ávila et al. (2010), una actitud dispuesta hacia el cuidado y una percepción de utilidad generan habilidades para ser un buen cuidador informal. En concordancia con esto, en el presente estudio se pudo determinar que incentivar las actividades que le interesan a la persona con demencia y motivar acciones de organización alrededor del tratamiento de la enfermedad se convierten en estrategias que facilitan la experiencia de ser cuidadores de una persona con demencia. Al respecto, los participantes narran:

A él le gustó siempre cantar, entonces le pongo la música que le gusta. (Daniela, entrevista personal, marzo 2023)

Cuando estoy con mi mami, la hago reír o a veces ella es fanática a rezar y empieza a rezar. Entonces me dice: “hija, me acompaña a rezar un rosario”. Y pues rezo con ella. (Isabel, entrevista personal, noviembre 2022)

Ella sabe tejer y me está enseñando. Le encanta la música. Le digo: “mamá vamos a bailar”. se ríe y me dice: “esta china bandida”. (Andrea, entrevista personal, febrero 2023)

Nosotros le tenemos a ambos un pastillero con colores, eso es una bendición. Entonces se organizan las pastillas del día. Cuando salimos, ellos son muy juiciosos y dicen: “lleva el agua, las pastillas”. (Lina, entrevista personal, marzo 2023)

DISCUSIÓN

Consecuencias físicas y psicológicas en el cuidador principal

Es evidente el cansancio y las afectaciones emocionales que se relacionan con la culpa y los sentimientos de impotencia. A pesar de lo anterior, los cuidadores realizan su labor con cariño, ya que sienten que están retribuyendo el afecto recibido en otra etapa de la vida por parte de la persona cuidada. Lo anterior es definido por la literatura como lealtad familiar (Boszormenyi-Nagy y Spark 1994), que es un concepto clave para comprender algunos vínculos establecidos por las personas en diferentes momentos del ciclo de la vida. Es un concepto manejado especialmente por los psicólogos y terapeutas que se enfocan en el estudio de las familias.

En cuanto a la persona de la familia que asume el rol de cuidado, suele ser en la mayor parte de los casos la mujer. Con relación al tema, investigadores como Baila Miller y Linda Cafasso (1992) exponen que es la misma sociedad la que asume que este papel lo debe desempeñar la mujer. Esto tiene que ver con la educación que recibe, debido a que se transmiten creencias relacionadas con la realización de las labores del hogar y una mejor capacidad para cuidar de las personas enfermas. Entonces, se suele pensar que este rol no sería más que una extensión del papel que cumple una mujer en sus labores del hogar y como esposa.

María del Mar García e Inmaculada Mateo (1999) refieren que la responsabilidad que supone cuidar a una persona con demencia se relaciona con afectaciones en diversas áreas del desempeño diario del cuidador. Una de estas áreas es la laboral. De allí que algunas mujeres tengan que abandonar temporal o definitivamente su trabajo para poder cumplir con su rol.

Comunicación y apoyo de los demás familiares al cuidador principal

Los cuidadores participantes de este estudio demandan más apoyo de la familia nuclear y extensa. Igualmente, sería importante que otras personas del entorno brindaran soporte. En términos genéricos, se ha demostrado que el conocimiento, la autoeficacia y el apoyo de otras personas tienen un efecto beneficioso en

los cuidadores primarios de personas con demencia (Sołtys y Tyburski, 2020). De allí la importancia de tener en cuenta la red de apoyo del cuidador y la persona con el síndrome demencial. También María Antonia Parra y Gema Sanchís (2022) recomiendan estar pendiente de las necesidades del cuidador para poder mejorar su calidad de vida. Adicionalmente, está el apoyo médico, el cual se suma a la parte social para mejorar la calidad de vida de la persona con demencia y su cuidador (Boutoleau et al., 2020). En conclusión, es importante trabajar para mejorar aspectos emocionales y físicos de los cuidadores, teniendo en cuenta la parte social, política y sanitaria. Todo lo anterior podría motivar el diseño de programas que atiendan las necesidades del cuidador y que propicien la generación de grupos de apoyo dentro de los cuales se puedan compartir experiencias entre cuidadores (Parra y Sanchís, 2022).

Autocuidado del cuidador principal

El abandono de sí mismo es una de las dimensiones de sobrecarga física y emocional más frecuentes en cuidadores de pacientes con demencia (Rojas et al., 2020). De allí la necesidad de acciones de autocuidado en esta población (Herrera et al., 2020; Moreno et al., 2019). En el presente estudio, los cuidadores han manifestado ser conscientes de la necesidad de un autocuidado que lo asocian a espacios de esparcimiento para practicar algún tipo de interés personal, interacción con otras personas o actividad física. Sin embargo, en algunos casos parecen dominar conflictos de lealtad familiar que dificultan delegar el cuidado a otras personas. Es importante señalar que cada día existe más conciencia del efecto positivo del autocuidado en la salud mental del cuidador. Los participantes del estudio mencionan que son sus propios médicos los que hacen recomendaciones sobre el autocuidado que ellos acogen como parte de su cotidianidad. También la generación de significados de gratitud y la sensación de utilidad pueden convertirse en una herramienta protectora contra la sobrecarga del cuidador. Esto coincide con un estudio realizado por F. Javier García (2021), en donde el valorar las relaciones de afecto y cuidado se convierte en una fortaleza psicológica para el cuidador en su ejercicio.

Impacto de la pandemia en la demencia y su cuidado

La pandemia agravó los síntomas de ansiedad, depresión e insomnio en personas con demencia. En general, se evidenció un incremento del deterioro cognitivo y funcional de estos pacientes. Asociado a este deterioro se encuentra la dificultad para acceder a los servicios de salud (Madruga et al., 2023; Russo et al., 2021). Esto coincide con las narrativas de los participantes del presente estudio, ya que describen el incremento de síntomas en sus familiares, tales como ideas delirantes,

alucinaciones y la intensificación de reacciones emocionales, además de consecuencias físicas en la postpandemia relacionadas con la movilidad. Sin embargo, los cuidadores no describen cambios en las formas de cuidado o en sus propias reacciones emocionales y físicas ante el cuidado, lo que puede deberse a que la atención de la demencia en sí misma representa un desafío exigente para los cuidadores, independientemente de la pandemia. Lo anterior coincide con un estudio realizado por Andréia Schmidt et al. (2021), quienes no encontraron diferencias significativas entre los síntomas de los cuidadores antes de la pandemia y durante la pandemia, dado que el aislamiento y la falta de apoyo social, así como sus síntomas emocionales y físicos, son una realidad cotidiana del cuidador.

Actividades motivacionales y funcionales para la persona con demencia (categoría emergente)

De esta categoría se puede inferir que los cuidadores recurren al conocimiento que tienen de la persona con demencia en cuanto a intereses para generar estrategias de manejo de síntomas y organización de actividades. Esto es coherente con lo planteado por Alejandra Alvarado et al. (2019), quienes exponen que el tratamiento de las demencias como el Alzheimer se focaliza en el manejo de los síntomas tanto físicos como psicológicos. Para ellos, las estrategias alternas a los fármacos, tales como juegos, actividad física, cantos, ejercicios de memoria y la exposición a la interacción social, entre otros, pueden ayudar al manejo de síntomas psicológicos. Para los cuidadores participantes, estas estrategias se convierten en elementos funcionales y motivadores dentro del cuidado de su familiar. Sin embargo, la necesidad de conocimiento acerca de la enfermedad y de comprender sus formas adecuadas de manejo es una narrativa dominante por parte de la mayoría de los participantes. Con relación al tema, algunos investigadores resaltan la necesidad de capacitar más a los cuidadores acerca del diagnóstico y tratamiento. También recomiendan intervenciones que apunten al autocuidado del cuidador, ya que el cuidador y paciente constituyen una unidad sincrónica, incluso en situaciones extremas como la pandemia (Llibre et al., 2021; García, 2021).

CONCLUSIONES

El concepto de lealtad familiar es importante para entender mejor el vínculo establecido entre el cuidador y la persona con demencia. Las mujeres suelen ser las designadas para cumplir con el rol de cuidadoras principales. Lo anterior se asocia con creencias culturales acerca del papel de la mujer dentro de la familia. Existe un evidente cansancio físico y emocional en el que se observan sentimientos de impotencia, rabia y tristeza. También aparecen consecuencias en lo

laboral, ya que se retiran del trabajo o lo pierden debido a la responsabilidad y demanda emocional que exige el cuidado.

Los cuidadores participantes de este trabajo manifiestan haber recibido un apoyo importante de parte de los demás familiares. Sin embargo, demandan más apoyo de la familia y la red social. También se evidencia la necesidad de recibir más capacitación sobre estrategias para afrontar las demandas del rol de cuidador principal. En algunos casos, se denota la necesidad de recibir no solo capacitaciones, sino intervención psicológica. En definitiva, la evaluación constante y el trabajo en aras de mejorar la calidad de vida de los cuidadores se constituyen en un aspecto fundamental para mejorar la salud del cuidador y la persona con el síndrome demencial.

El autocuidado se relaciona con la generación de espacios personales para el ejercicio de algún interés, actividad física o interacción social. Los cuidadores de este trabajo son conscientes de la importancia de este aspecto. A pesar de ello, los cuidadores tienden a pensar que solo ellos tienen la competencia para cuidar eficazmente a la persona con demencia, lo cual se constituye en un factor de riesgo que puede incrementar la sobrecarga.

La pandemia por COVID-19 dificultó el acceso a los servicios médicos e incrementó la intensidad de algunos síntomas cognitivos y emocionales de la enfermedad. Aunque esto supone una carga adicional en el ejercicio del cuidado, los participantes de este estudio no reportaron alteraciones significativas a este nivel. Esto parece explicarse por una naturalización de las consecuencias del cuidado que son independientes de la pandemia.

Los cuidadores acuden al conocimiento que tienen de la persona con demencia en cuanto a intereses para generar estrategias de manejo de síntomas y organización de actividades, lo que es funcional para el cuidador y la persona cuidada. Igualmente, fortalece el vínculo establecido entre los dos. Dentro de las actividades, aparecen la oración, escuchar música, cantar, tejer y ver televisión, entre otras.

En cuanto a las limitaciones del estudio, sobresalen las dificultades asociadas con la fase de acceso al campo y recolección de datos, que tienen que ver con la ubicación de los participantes del estudio. Allí se tuvieron que revisar las historias clínicas para verificar el cumplimiento de los criterios de inclusión establecidos por el equipo multidisciplinar de investigadores. A pesar de esta dificultad, se lograron seleccionar y convocar a los cuidadores para las entrevistas grupales. Todo ello gracias a la colaboración y compromiso de los profesionales del HOMIL.

Finalmente, y a manera de recomendación, sería importante realizar más investigaciones que prioricen el tema de la lealtad familiar, ya que este concepto es clave para entender algunos casos de cuidadores que entran en conflicto con su

rol, revisando los conflictos asociados con la historia de la familia de origen y también los intergeneracionales.

AGRADECIMIENTOS

Los autores agradecen a la Universidad Antonio Nariño (código proyecto 20210262) y al Hospital Militar Central por el apoyo recibidos.

FINANCIACIÓN

El presente trabajo fue financiado por la Universidad Antonio Nariño y el Hospital Militar Central (Bogotá, Colombia). Igualmente, cuenta con el aval del comité de ética de las dos instituciones.

REFERENCIAS

- Alvarado, Alejandra; Alvarado, Paula; Rojas, Laura, & Oviedo, Paula. (2019). Necesidades de cuidado en los pacientes con demencia: Una revisión integrativa. *Revista Cuidarte*, 10(3), e813. <https://doi.org/10.15649/cuidarte.v10i3.813>
- Arias, Ana, & Alvarado, Sara. (2015). Investigación narrativa: Apuesta metodológica para la construcción social de conocimientos científicos. *Revista CES Psicología*, 8(2), 171-181. <https://revistas.ces.edu.co/index.php/psicologia/article/view/3022/2427>
- Ávila, José; García, Jaisa, & Gaitán, Janedid. (2010). Habilidades para el cuidado y depresión en cuidadores de pacientes con demencia. *Revista Colombiana de Psicología*, 19(1), 71-84. <https://revistas.unal.edu.co/index.php/psicologia/article/view/13830>
- Bautista, Nelly. (2011). *Proceso de la investigación cualitativa: Epistemología, metodología y aplicaciones*. Manual Moderno.
- Boszormenyi-Nagy, Iván, & Spark, Geraldine. (1994). *Lealtades invisibles. Reciprocidad en terapia familiar intergeneracional*. Paidós.
- Boutoleau, Claire; Pouclet, Hélène; Gillet, Aurélie; Bernard, Amélie; Deruet, Anne; Gouraud, Inés; Lamy, Estelle; Mazoué, Aurélien; Rocher, Laëtitia; Bretonnière, Cédric, & Haj, Mohamad. (2020). Impact of confinement on the burden of caregivers of patients with the behavioral variant of frontotemporal dementia and Alzheimer disease during the COVID-19 crisis in France. *Dement Geriatr Cogn Dis Extra*, 10(3), 127-134. <https://doi.org/10.1159/000511416>
- Braun, Virginia, & Clarke, Victoria. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*, 3(2), 77-101. <https://doi.org/10.1191/1478088706qp063oa>
- Cerquera, Ana Mercedes; Granados, Francisco, & Buitrago, Ana María. (2012). Sobrecarga en cuidadores de pacientes con demencia tipo Alzheimer. *Psychologia. Avances de la Disciplina*, 6(1), 35-45. <https://revistas.usb.edu.co/index.php/Psychologia/article/view/1169>
- Conde, Fernando. (2009). Los grupos triangulares como espacios transicionales para la producción discursiva: Un estudio sobre la vivienda en Huelva. En Ángel Gordo, & Araceli Serrano (Eds.), *Estrategias y prácticas cualitativas de investigación social* (pp. 155-189). Pearson Educación.
- Departamento Administrativo Nacional de Estadística (DANE). (2018). *Censo nacional de población y vivienda*. <https://www.dane.gov.co/index.php/estadisticas-por-tema/demografia-y-poblacion/censo-nacional-de-poblacion-y-vivenda-2018>

- Domínguez De la Ossa, Elsy, & Herrera, José. (2013). La investigación narrativa en psicología: Definición y funciones. *Psicología desde el Caribe*, 30(3), 620-641. <https://rcientificas.uninorte.edu.co/index.php/psicologia/article/view/4455>
- García, F. Javier. (2021). Relación entre fortalezas psicológicas y salud mental en cuidadores informales de personas con demencia. *Escritos de Psicología*, 14(1), 20-29. <https://doi.org/10.24310/espsiescpsi.v14i1.12680>
- García, María del Mar, & Mateo, Inmaculada. (1999). *Cuidados y cuidadores en el sistema informal de salud*. Escuela Andaluza de Salud Pública. https://catalog.nlm.nih.gov/permalink/01NLM_INST/1o1phhn/alma9911426893406676
- Gergen, Kenneth. (2007). Investigación cualitativa: Tensiones y transformaciones. En Ángela Estrada & Silvia Diazgranados (Eds.), *Kenneth Gergen. Construcciónismo social. Aportes para el debate y la práctica* (pp. 245-271). Uniandes.
- Herrera, Edna; Laguado, Elveny, & Pereira, Lady. (2020). Daños en la salud mental de cuidadores familiares de personas con Alzheimer. *Gerokomos*, 31(2), 68-70. <https://scielo.isciii.es/pdf/geroko/v31n2/1134-928X-geroko-31-02-68.pdf>
- Lago, Rocío, & Alós, Patricia. (2012). Estudio descriptivo sobre el perfil de los cuidadores de personas con demencia: La feminización del cuidado. *Psicogente*, 15(27), 24-35. <https://biblioteca.ucatolica.edu.co/bib/73248>
- León, María; Slachevsky, Andrea, & Miranda, Claudia. (2018). Afrontamiento, apoyo social y depresión en cuidadores informales y su relación con necesidades no cubiertas de personas con demencia. *Ansiedad y Estrés*, 24(2), 73-80. <https://doi.org/10.1016/j.anyes.2018.04.001>
- Llibre, Juan de Jesús; Padrón, Indira; Noriega, Lisseth; Guerra, Milagros; Zayas, Tania; Hernández, Elaine; Alfonso, Rebeca, & Gutiérrez, Raúl. (2021). Sobrecarga y asociaciones de riesgo en cuidadores de personas con demencia durante la pandemia por la COVID-19. *Revista Habanera de Ciencias Médicas*, 20(4). e3944. <http://www.revhabanera.sld.cu/index.php/rhab/article/view/3944>
- Madruga, María; Corrales, Macarena, & Gómez, Javier. (2023). El impacto de las primeras olas pandémicas de COVID-19 en las personas mayores con demencia. *Atención Primaria*, 55(6), 102622. <https://doi.org/10.1016/j.aprim.2023.102622>
- Merton, Robert; Fiske, Marjorie, & Kendal, Patricia. (1990). *The focused interview: A manual of problems and procedures*. Free Press.
- Miller, Baila, & Cafasso, Linda. (1992). Gender differences in caregiving: Fact or artifact? *The Gerontologist*, 32(4), 498-507. <https://doi.org/10.1093/geront/32.4.498>
- Ministerio de Salud (MINSALUD). (2017). *Boletín de salud mental sobre demencia*. Subdirección de enfermedades no transmisibles. <https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/VS/PP/ENT/Boletin-demencia-salud-mental.pdf>
- Moreno, Sara; Palomino, Pedro; Moral, Lourdes; Frías, Antonio; Parra, Laura, & del-Pino, Rafael. (2019). Perceived needs of the family caregivers of people with dementia in a mediterranean setting: A qualitative study. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 16(6), 993. <https://doi.org/10.3390/ijerph16060993>
- Organización Mundial de la Salud (OMS). (2023). *Demencia*. <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/dementia>
- Parra, María Antonia, & Sanchís, Gema. (2022). Salud cognitiva y física de los cuidadores informales de personas mayores con demencia: Una revisión narrativa. *Revista Psicología de la Salud*, 10(1). 7. <https://doi.org/10.21134/pssa.v10i1.810>
- Rodríguez, Gregorio; Gil, Javier, & García, Eduardo. (1999). *Metodología de la investigación cualitativa*. Aljibe.

- Rojas, Yessika; Peralta, Geraldine; Ardila, Gerardo; Guzmán, Luisa Fernanda, & Centanaro, Gabriel. (2020). La carga del cuidador de pacientes con demencia en una población militar: Estudio descriptivo. *Acta Neurológica Colombiana*, 36(4), 223-231. <https://doi.org/10.22379/24224022327>
- Russo, María; Cohen, Gabriela; Campos, Jorge, & Allegri, Ricardo. (2021). COVID-19 y adultos mayores con deterioro cognitivo: ¿Puede influir el aislamiento social en la enfermedad? *Neurología Argentina*, 13(3), 159-169. <https://doi.org/10.1016/j.neuarg.2021.06.003>
- Sánchez, Euclides. (2012). La investigación cualitativa en psicología: ¿Por qué esta metodología? *Quaderns de Psicologia*, 14(1), 83-92. <https://doi.org/10.5565/rev/qpsicologia.1129>
- Sánchez-Anguila Muñoz, Ángel. (2019). Ansiedad y autosuficiencia en pacientes con Alzheimer. *International Journal of Developmental and Educational Psychology*, 1(2), 259-269. <https://doi.org/10.17060/ijodaep.2019.n1.v2.1438>
- Schmidt, Andréia; Furlan, Maryam; Pereira de Souza, Yara; Bittencourt, Ana, & Foss, María. (2021). COVID-19 pandemic and mental health of a sample of Brazilian caregivers of people with dementia. *Dement Neuropsychol*, 15(4), 448-457. <https://doi.org/10.1590/1980-57642021dn15-040004>
- Sluzki, Carlos. (2009). *La red social: Frontera de la práctica sistémica*. Gedisa.
- Sołtys, Ana, & Tyburski, Ernest. (2020). Predictors of mental health problems in formal and informal caregivers of patients with Alzheimer's disease. *Psychiatry*, 20(1), 1-11. <https://doi.org/10.1186/s12888-020-02822-7>
- Sorava, Marcos; Graviotto, Hector; Lage, Gonzalo; Rodríguez, Carlos; Sotelo, Liz; Serra, Andrea; Gagliardi, Celina; Heinemann, Gabriela; Martínez, Patricia; Magliano, Florencia, & Serrano, Cecilia. (2021). COVID-19 y la pandemia olvidada: El seguimiento de las enfermedades neurocognitivas durante la cuarentena en Argentina. *Neurología*, 36(1), 9-15. <https://doi.org/10.1016/j.nrl.2020.07.015>
- Tsapanou, Angeliki; Papatriantafyllou, John; Yiannopoulou, Konstantina; Sali, Dimitra; Kalligerou, Fedra; Ntanasi, Eva; Zoi, Panagiota; Margioti, Eleni; Kamtsadeli, Vasiliki; Hatzopoulou, María; Koustimpi, María; Zagka, Athina; Papageorgiou, Sokratis, & Sakka, Paraskeui. (2020). The impact of COVID-19 pandemic on people with mild cognitive impairment/dementia and on their caregivers. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 36(4), 583-587. <https://doi.org/10.1002/gps.5457>



ALEJANDRO BARBOSA GONZÁLEZ

Psicólogo, Universidad Antonio Nariño. Magíster en Psicología Clínica y de la Familia, Universidad Santo Tomás. Profesor de la Facultad de Psicología de la Universidad Antonio Nariño, sede Bogotá. Docente de la Maestría en Mediación Familiar. Líder del Grupo de Investigación Escuela: Sistema complejo.

albabosa@uan.edu.co

<http://orcid.org/0000-0003-1400-2042>

GABRIELA MARCELA VANEGAS PÉREZ

Psicóloga, Pontificia Universidad Javeriana. Magíster en Psicología Clínica y de la Familia, Universidad Santo Tomás. Docente de la Maestría en Mediación Familiar.

gmvanegasp@uan.edu.co

<http://orcid.org/0000-0003-1462-7720>

JULIANA URREGO NIETO

Psicóloga de la Corporación Universitaria de la Costa. Magíster en Psicología Clínica y de la Familia, Universidad Santo Tomás. PhD en Psicología, Pontificia Universidad Javeriana. Docente de la Maestría en Mediación Familiar.

jurrego46@uan.edu.co

<http://orcid.org/0000-0001-9277-6591>

CARMEN ALICIA SEGURA LÓPEZ

Psicóloga de la Universidad Incca. Especialista en Intervención Sistémica Familiar en la Universidad Santo Tomás. Magíster en Psicología Clínica y de la Familia, Universidad Santo Tomás. PhD en educación Universidad Baja California.

casegura@uan.edu.co

<http://orcid.org/0000-0002-9389-5485>

JUAN SEBASTIÁN LOZANO MOSOS

Biólogo de la Universidad del Tolima. Magíster en Salud Pública y PhD Universidad del Bosque.

Juansebastian.lozano14@gmail.com

<http://orcid.org/0000-0002-3522-4552>

SORAYA COLINA MATIZ

Fonoaudióloga Clínica de la Universidad Iberoamericana. Especialista en Infancia, Cultura y Desarrollo, Universidad Distrital. Especialista en Docencia Universitaria, Universidad Nueva Granada.

Sorayacolinamatiz2019@gmail.com

<http://orcid.org/0000-0003-1752-4911>

MARÍA ALEJANDRA DÍAZ CABEZAS

Hospital Militar Central

Médico Cirujano General de la Universidad el Bosque. Estudiante Especialización en Nutrición Clínica y Salud Pública, Universidad de Barcelona.

alejandradiaz9727@gmail.com

<http://orcid.org/0000-0002-5556-4132>

FORMATO DE CITACIÓN:

Barbosa González, Alejandro; Vanegas Pérez, Gabriela Marcela; Urrego Nieto, Juliana; Segura López, Carmen Alicia; Lozano Mosos, Juan Sebastián; Colina Matiz, Soraya, &

Díaz Cabezas, María Alejandra. (2025). Significados atribuidos por familiares a la experiencia de cuidar personas con demencia durante la pandemia. *Quaderns de Psicologia*, 27(3), e2194. <https://doi.org/10.5565/rev/qpsicologia.2194>

HISTORIA EDITORIAL

Recibido: 08-07-2024

1ª revisión: 28-02-2025

2ª revisión: 22-04-2025

Aceptado: 24-04-2025

Publicado: 30-12-2025