



FACULTAD DE PSICOLOGÍA Y CIENCIAS SOCIALES

Estrés y ansiedad percibida en cuidadores de personas con Alzheimer y sus estrategias de afrontamiento, de la ciudad de General Roca en 2024

Estudiante: Coletto Gallego, Luz Melina.

Legajo: 28206.

Director/es: Della Pittima, Luciana.

Trabajo Final de Integración para acceder al título de Licenciatura en Psicología.

2024

FORMULARIO DE AUTORIZACIÓN PARA LA PUBLICACIÓN DE OBRAS EN EL REPOSITORIO DIGITAL INSTITUCIONAL DE LA UFLO UNIVERSIDAD

RIUFLO - *Repositorio Institucional de la Universidad de Flores* - fue creado para gestionar y mantener una plataforma digital de acceso libre y abierto para la difusión de la creación intelectual de la Universidad de Flores.

El autor cede a la Universidad de forma gratuita pero no exclusiva, los derechos de reproducción, de distribución y de comunicación pública de su obra, a través del RIUFLO. Por lo tanto, la Universidad adopta para los ítems allí depositados la Licencia Creative Commons atribución - no comercial - compartir igual 4-0 internacional y siempre requerirá que se cite la fuente y se reconozca la autoría. De solicitar otras limitaciones, el autor podrá detallarlas en forma expresa o a través de la elección de otro modelo de Licencia.

Autorizo la publicación de la obra:

A partir de la fecha de aprobación del TFI [x]

Lugar y fecha: 29 de noviembre de 2024, General Roca, Río Negro.

Firma y aclaración del autor:



Coletto Gallego, Luz Melina

**Estrés y ansiedad percibida en cuidadores de personas con Alzheimer y sus estrategias
de afrontamiento, de la ciudad de General Roca en 2024**

ÍNDICE

ÍNDICE	1
RESUMEN	5
1. INTRODUCCIÓN	6
1.1 Planteamiento del Problema.....	6
1.2 Objetivos	8
1.2.1 Objetivo General.....	8
1.2.2 Objetivo Específico	8
1.3 Fundamentación	9
2. ESTADO DEL ARTE	10
3. MARCO TEÓRICO	22
3.1 Estrés	22
3.1.1 Tipos de estrés	25
3.1.2 Fases del estrés	27
3.1.3 Fisiología del estrés	28
3.1.4 Síntomas	31
3.2 Ansiedad.....	32
3.2.1 Ansiedad patológica y ansiedad adaptativa	34
3.2.2 Síntomas	35

3.3 Afrontamiento	36
3.3.1 Estrategias de afrontamiento	37
3.4 Rol del cuidador	39
4. METODOLOGÍA.....	42
4.1 Método	42
4.2 Muestra.....	43
4.3 Instrumentos.....	44
4.4 Procedimiento.....	44
5. RESULTADOS	46
Tabla 1 - Características de la muestra.....	46
Tabla 2 - Categorización y subcategorización de los datos recolectados.	47
6. DISCUSIÓN.....	60
7. CONCLUSIÓN.....	69
7.1 Aportes y Contribuciones de la Investigación.....	69
7.2 Limitaciones de la Investigación.....	70
7.3 Líneas de Futuras Investigaciones.....	71
8. PROPUESTA DE INTERVENCIÓN.....	72
8.1 Fundamentación	72
8.2 Identificación del problema social	73
8.3 Objetivos	74
8.3.1 Objetivo general	74

8.3.2 Objetivos específicos.....	74
9. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS	75
10. ANEXOS.....	80

AGRADECIMIENTOS

Siento tanta emoción por haber alcanzado este momento tan esperado a lo largo de todo el recorrido de la carrera. Comenzó en momentos raros, difíciles, de pandemia, pero siempre estuve acompañada en todo el proceso. Me gustaría agradecer a todas aquellas personas que supieron estar para motivarme, subirme el ánimo, acompañarme.

A mi mamá, mi papá y mi hermano, que siempre me impulsaron a seguir formándome, a buscar algo a lo que deseara abocarme y me sienta orgullosa. Por todo el amor y apoyo que siempre me dieron, y fue fundamental para convertirme en la persona que soy hoy.

A mi abuela, que estuvo en todos los momentos importantes de mi vida, y siempre está para brindarme sus abrazos, sus palabras, su escucha. Y a mi abuelo, a quién extraño con todo mi corazón, y espero que tal cómo me dijo en algún momento, me esté viendo alcanzar mi meta.

A mis amigos, que con una charla, unos mates, unas llamadas, lograban que las cosas no parecieran tan terribles y seguir adelante; siempre apoyándonos, motivándonos y riéndonos juntos.

Finalmente, a mi pareja, quién ha sido un sostén fundamental en mi último tramo de la carrera, siempre demostrándome amor, apoyo y confianza. Estoy muy agradecida de compartir mi vida con vos y poder finalizar esta etapa tan importante juntos.

RESUMEN

Estrés y ansiedad percibida en cuidadores de personas con Alzheimer y sus estrategias de afrontamiento, de la ciudad de General Roca en 2024

Según Fernández et. al (2011), frente al envejecimiento demográfico y el proceso de transición epidemiológica, cada vez son más frecuentes los diagnósticos de demencia en adultos mayores, lo que da indicio de que también son cada vez más necesarias personas que cumplan el rol de cuidadores. Esta atención y cuidados constantes hacia la persona enferma afecta significativamente el estilo de vida del cuidador, debido a que se ve obligado a reorganizar su vida para ejercer el rol y afrontar las demandas de los cuidados, lo que termina por afectar seriamente su salud física y mental. En este sentido, se realiza el presente Trabajo Final Integrador, un estudio no experimental, con enfoque cualitativo, diseño fenomenológico y de corte transversal, con el objetivo de comprender la percepción subjetiva del estrés, la ansiedad y las estrategias de afrontamiento de cuidadores formales o informales de personas con Alzheimer de la ciudad de General Roca. Para ello, se tomó una muestra no probabilística de 12 personas y se realizaron entrevistas semi estructuradas individuales. Los resultados arrojaron que todos los entrevistados presentaron diversos síntomas vinculados con un gran impacto en cuanto al estrés y a la ansiedad en sus vidas, lo que perciben a través de un agotamiento físico y emocional, sumado a la disminución de la vida social y el tiempo de ocio. Asimismo, fue predominante el uso de estrategias de afrontamiento centradas en la emoción. Por último, los resultados señalaron un nuevo emergente en cuanto a la diferencia significativa acerca de cómo perciben los cuidadores formales e informales que impacta su labor en su salud y bienestar, siendo el segundo grupo quienes presentaron una sintomatología más intensa y menos recursos de afrontamiento.

Palabras clave: *estrés, ansiedad, estrategias de afrontamiento, cuidadores formales e informales, enfermedad de Alzheimer.*

1. INTRODUCCIÓN

1.1 Planteamiento del Problema

Según Fernández et. al (2011), durante las últimas décadas, en todo el mundo se ha observado un gran avance en cuanto al envejecimiento demográfico. Este fenómeno es resultado de factores tales como la reducción de la mortalidad, el aumento de la esperanza de vida y los avances médicos que se han ido descubriendo a lo largo de los años. Asimismo, el autor resalta que se ha identificado un proceso de transición epidemiológica, dado por un aumento de las enfermedades no transmisibles y de aquellas degenerativas, tales como la demencia. En relación a esto, la demencia es un término utilizado para describir diferentes enfermedades crónico-degenerativas del cerebro que afectan la memoria, el pensamiento, el comportamiento y lo emocional (Dementia facts & figures, Alzheimer's Disease International), y se caracterizan porque los síntomas presentados empeoran hasta que la persona pierde totalmente su autonomía. Esto provoca que constituya una de las primeras causas de discapacidad y dependencia en la vejez, teniendo un alto impacto individual, social y económico con un efecto abrumador no solo en los pacientes con dicha enfermedad, sino también en toda la familia primaria, sobre todo en aquellas personas que cumplen el rol de cuidador (Ortiz & Odoardo Aguilar, 2024).

Según las estadísticas de la demencia en 2020 (Dementia statistics, Alzheimer's Disease International), más de 55 millones de personas en el mundo viven con demencia, y este número se multiplicaría cada 20 años, alcanzando 78 millones en 2030 y 139 millones en 2050. A su vez, de acuerdo con lo planteado por la Organización Panamericana de la Salud, en la región Americana alrededor de 10 millones de personas viven con demencia; en América Latina y el Caribe, hay una prevalencia alta, por cada 100 adultos de 60 años y más. Siguiendo con esta línea, según la Organización Mundial de la Salud (OMS), la enfermedad

de Alzheimer es la forma más común de demencia, representando aproximadamente entre un 60% y 70% de los casos. En Argentina, la prevalencia global de demencia se estima que afecta a más de 300 mil argentinos, e impacta así, en el 5% de las personas mayores de 60 años, y en más de la mitad de la población de 80 años (Alzheimer Argentina, 2024; Alzheimer's Association Argentina, 2024).

Debido al progresivo grado de dependencia del paciente producido por la pérdida de autonomía física, mental, intelectual y sensorial, se genera que las personas con enfermedades neurodegenerativas como el Alzheimer, requieran de personas cuidadoras formales o informales, que les brinden cuidados de manera continuada y prolongada en el tiempo, para poder resolver las actividades de la vida diaria y las necesidades básicas (Herrera Merchán et. al, 2020). Esta atención constante hacia la persona enferma afecta significativamente el estilo de vida del cuidador, debido a que se ve obligado a reorganizar su vida para ejercer el rol y afrontar las demandas de los cuidados, lo que termina por afectar seriamente su salud física y mental. Resulta frecuente que la responsabilidad de cuidar constituya una gran fuente de estrés y conlleve a la sobrecarga del cuidador, producto del trabajo físico, emocional y las restricciones sociales; vinculado a esto, según el estudio argentino de Etcheverry Domeño (2018, citado en Etcheverry, Oliveira, 2022), el 62% de los cuidadores principales manifiestan sentirse sobrecargados, el 14% sobrecarga leve y el 58% sobrecarga intensa. En este sentido, los síntomas conductuales, psicológicos y del sueño son aspectos desafiantes para el cuidador, además del elevado riesgo de padecer enfermedades psicosomáticas vinculadas al estrés sostenido en el tiempo (Alzheimer Argentina, 2024; Aguilar, 2018). Es posible agregar que, se estima que aproximadamente el 50% de los cuidadores plantean que su salud se ha visto afectada como resultado de las responsabilidades de cuidado a personas con Alzheimer, y el 60% de los cuidadores de pacientes con demencia resaltaron que su vida social se ha visto afectada (World Alzheimer Report 2019).

En el presente estudio, se busca comprender la percepción subjetiva del estrés, la ansiedad, y las estrategias de afrontamiento de cuidadores formales e informales de personas con Alzheimer de la ciudad de General Roca, Argentina. A partir de lo dicho, surgen las siguientes preguntas de investigación:

- ¿Cómo es la percepción subjetiva del estrés y la ansiedad de los cuidadores de personas con Alzheimer? ¿Qué estrategias de afrontamiento utilizan?

1.2 Objetivos

1.2.1 Objetivo General

- Comprender la percepción subjetiva del estrés, la ansiedad y las estrategias de afrontamiento de cuidadores formales e informales de personas con Alzheimer de la ciudad de General Roca.

1.2.2 Objetivo Específico

- Comprender la percepción subjetiva del estrés de los cuidadores formales e informales de personas con Alzheimer de la ciudad de General Roca.
- Identificar las respuestas de ansiedad ante el estrés de los cuidadores formales e informales de personas con Alzheimer de la ciudad de General Roca.
- Conocer las estrategias de afrontamiento y la percepción de su efectividad de los cuidadores formales e informales de personas con Alzheimer de la ciudad de General Roca.
- Describir características sociodemográficas de los cuidadores formales e informales de personas con Alzheimer de la ciudad de General Roca.

1.3 Fundamentación

El proceso de indagación se lleva adelante con el objetivo fundamental de responder al Trabajo Final Integrador requerido en la Universidad de Flores, a los fines de lograr obtener el título de grado académico correspondiente a la Licenciatura en Psicología.

Asimismo, a lo largo de los años, se ha ido incrementando el número de investigaciones vinculadas al Alzheimer y cómo esta enfermedad afecta a los pacientes, sin embargo, en pocos países se ha indagado en profundidad acerca de cómo la tarea de cuidar a personas con Alzheimer, afecta a las personas que asumen esta responsabilidad. Se ha identificado que los estudios analizados, vinculados al impacto en el bienestar psicológico de cuidadores de pacientes con Alzheimer, provienen en su mayoría de países como Cuba, Colombia o España, significando así una laguna teórica en los demás países como por ejemplo, Argentina. En este sentido, resulta fundamental desde el papel del psicólogo como profesional y el de la psicología como disciplina científica (Cardenas, 2021), colocar el foco de atención en el impacto psicológico que tiene el rol de cuidador en los sujetos, para poder avanzar en intervenciones que no solo integren al paciente con demencia, sino también al cuidador, especialmente aquellos de mayor edad que no tuvieron la oportunidad de elegir su rol (Monteiro et. al, 2024).

En ese contexto, con el presente estudio se pretende ampliar el repertorio de investigaciones vinculadas al estrés, ansiedad y estrategias de afrontamiento implementadas en las personas que cumplen el rol de cuidador de pacientes con Alzheimer en Argentina. De esta manera, se podría facilitar el conocimiento acerca de la temática, permitiendo que se tome como material bibliográfico para futuras investigaciones que tengan por interés el tema o temas similares. Para ello, fue fundamental disponer de personas dispuestas a participar de la presente investigación, que cumplieran los criterios propuestos de inclusión.

2. ESTADO DEL ARTE

Dentro del siguiente apartado, se propone introducir aquellos estudios enfocados en el estrés, ansiedad y estrategias de afrontamiento de personas cuidadoras de pacientes con Alzheimer, que preceden a la realización del Trabajo Final Integrador actual y tienen una antigüedad menor a cinco años.

Sánchez-Anguita Muñoz (2019), realizó la investigación “*Ansiedad y autoeficacia en cuidadores de pacientes con Alzheimer*”, en España. Esta tuvo como objetivo principal conocer la afectación respecto a niveles de ansiedad y autoeficacia de cuidadores no profesionales de enfermos de Alzheimer. Para ello, se utilizó una investigación de diseño cuantitativo, y se tomó una muestra de 56 cuidadores no profesionales de pacientes con Alzheimer a través de la Asociación de Alzheimer de Salamanca, con distinta antigüedad en los cuidados, y de ambos sexos o estado civil. Se tomaron como instrumentos de medida un protocolo de datos personales y profesionales en el que se indagó la edad, sexo, estado civil, y datos sobre los cuidados que realizaban como el tiempo de dedicación diaria a los cuidados, antigüedad en los cuidados en años y las ayudas que recibían por parte de profesionales, otros familiares u otras personas. Asimismo, se aplicó el Test de ansiedad STAI de Spielberger y Gorsuch (1980, como se citó en, Sánchez-Anguita Muñoz, 2019), el cual es un cuestionario de 40 preguntas tipo Likert con una escala de 0 a 3, que debe responder el paciente, y tiene como finalidad averiguar cuánta ansiedad sufre el paciente, pero teniendo en cuenta si esta ansiedad es algo característico del mismo o si es algo momentáneo, como respuesta ante un evento estresante. Y también, se aplicó el Cuestionario de autoeficacia de Scherer y Maddux (1982, como se citó en, Sánchez-Anguita Muñoz, 2019), el cual analiza las creencias que tienen los sujetos acerca de sus habilidades para manejar determinadas situaciones; este está compuesto por 23 ítems que se dividen en dos subescalas: la de autoeficacia general y la de autoeficacia social, en ambas, el sujeto debe puntuar de acuerdo a la frase que le describe o

caracteriza en una escala Likert de 1 a 5. Los resultados arrojaron que variables como autoeficacia y ansiedad están vinculadas respecto al tiempo de dedicación a los cuidados, disminuyendo la ansiedad y aumentando la autoeficacia con la duración de éstos; son los cuidadores que dedican dos horas o menos los que más ansiedad presentan, seguidos por los cuidadores que dedican entre 5 y 7 horas, y los que menos ansiedad presentan son aquellos que dedican más de diez horas diarias a la labor de cuidador. Por último, según las ayudas que reciben, las de psicólogos aportan mayor autoeficacia mientras que las ayudas médicas dan menor ansiedad.

Ruiz-Fernández et. al (2019), realizaron la investigación “Estudio cualitativo sobre las vivencias del cuidador de Alzheimer: adaptación e impacto” en Huelva, España. El objetivo principal fue profundizar a través de las vivencias de los cuidadores familiares, cuáles eran las percepciones de los cuidadores en relación al proceso de adaptación de la enfermedad de Alzheimer y el impacto que tenía en sus vidas. Con este fin, se realizó una investigación cualitativa de diseño fenomenológico hermenéutico en cuidadores principales de personas diagnosticadas con Alzheimer. La muestra estuvo compuesta por 14 participantes, y se formaron dos grupos focales de cuidadores principales. Como criterio de inclusión se tomó que fueran cuidadores familiares de pacientes diagnosticados de demencia tipo Alzheimer, incluidos en el proceso de atención sanitaria a demencias. Por otro lado, para la recolección de datos, se realizaron sesiones con una duración entre 60 y 90 minutos, se estableció un guion de preguntas y el investigador principal dirigió cada una de las sesiones como moderador del grupo y observador, además, tomó anotaciones y grabó la sesión en formato audio. En relación a los resultados, predominó el sexo femenino en todos los participantes, principalmente hijas y luego cónyuges, con una edad media de 53,2 años. En el análisis de los discursos, emergieron 5 dimensiones con 14 subdimensiones, relacionadas con el proceso de adaptación e impacto en la vida de un cuidador de un enfermo de Alzheimer. En primer lugar,

se identificaron creencias disfuncionales y su interiorización con respecto a la enfermedad de Alzheimer, como medio para comprender la enfermedad y afrontar la situación; se identificó escasez de conocimiento en las cuidadoras, lo que genera una serie de miedos y temores que pueden desembocar en estrés y sobrecarga, y en la sensación del cuidador de estar presente y de ser la única persona que puede ofrecer los cuidados; también, se reconoció sufrimiento en las cuidadoras al no ser reconocidas por su familiar, ante una pérdida inminente de su familiar y la elaboración del duelo anticipado; hubo sentimientos de responsabilidad y la obligación moral de asumir el cuidado por la mujer; y por último, se reconoció una pérdida de las relaciones sociales, el aislamiento, y el agotamiento físico y psíquico en los cuidadores.

El siguiente año, se realizó la investigación "*Cuidadores de personas mayores con demencia*" por Ulloa et. al (2020) en La Habana, Cuba. El objetivo principal fue describir las características sociodemográficas y el nivel de sobrecarga en cuidadores principales de personas mayores con demencia, que eran atendidos en el Centro Alzheimer y Otros Trastornos Cognitivos. Para ello, se realizó una investigación cuantitativa de diseño no experimental, transversal, con alcance exploratorio y descriptivo en cuidadores principales de personas mayores con demencia, que duró desde noviembre del 2019 hasta enero del 2020. La muestra estuvo conformada por 109 cuidadores principales de personas mayores con demencia que fueron diagnosticados en la institución de salud. Se tomó como criterios de inclusión ser cuidadores de personas mayores con demencia, vivir en la misma residencia de la persona mayor, y la voluntariedad para participar en el estudio. Por otro lado, para la recolección de datos se aplicó un cuestionario elaborado por el equipo interdisciplinar del centro, que incluía variables sociodemográficas tales como rango de edades, sexo, escolaridad, estado civil, ocupación, parentesco, entre otras. También se utilizó la escala de sobrecarga del cuidador de Zarit en su versión en español (1980, como se citó en Ulloa et. al, 2020), instrumento utilizado para medir la presencia y el grado de sobrecarga del cuidador,

que consta de 22 preguntas de las que, en base a su respuesta puntuable del 1 (nunca) al 5 (casi siempre), determinará ese nivel de afección que presenta el cuidador. En relación a los datos obtenidos, de los cuidadores principales de personas mayores dependientes que asistieron al centro, el 58,6% cuidan a personas mayores con algún tipo de demencia. Predominaron los cuidadores del sexo femenino con el 59,6% del total, con edades comprendidas entre los 30 y 59 años, hijas y esposas, con vínculo laboral y un nivel medio de educación. En el 85,32% de los cuidadores se encontró que existía sobrecarga en niveles intensos y leves, que pueden estar relacionados con múltiples factores de riesgo asociados a la persona mayor enferma: estadio de la enfermedad, presencia de síntomas psicológicos y conductuales, necesidades y tiempo de cuidado; y otros factores asociados al propio cuidador. Estos resultados coincidieron con estudios realizados previamente.

Herrera Merchán et. al (2020) realizaron la investigación “*Daños en salud mental de cuidadores familiares de personas con Alzheimer*” en Colombia, la cual tuvo como objetivo principal valorar daños en salud mental de cuidadores familiares de personas con demencia de la Institución Psiquiátrica ISNOR en el segundo semestre de 2017, para proponer acciones y mitigar sus efectos. Para ello, se llevó a cabo un estudio cuantitativo, con diseño descriptivo correlacional de corte transversal, que tuvo una muestra compuesta por 28 cuidadores, 4 hombres y 24 mujeres; estos fueron seleccionados mediante muestreo por conveniencia, y teniendo en cuenta criterios de inclusión tales como ser cuidadores de familiares con enfermedad de Alzheimer, nivel de escolaridad básico, ser alfabetos, no estar diagnosticados con enfermedad psiquiátrica que pudiera alterar los resultados de las pruebas psicológicas, y cuidar a su familiar durante más de 3 meses, por un período aproximado de cinco o más horas diarias. En cuanto a la metodología, se aplicaron el Cuestionario de salud Health Survey SF-36 de Ware y Sherbourne (1994, como se citó en Herrera Merchán et. al, 2020), el cual está compuesto por 36 preguntas (ítems) que valoran los estados tanto positivos como negativos

de la salud y se califican en una escala de 0 a 100; la escala de sobrecarga de Zarit (1980, como se citó en Herrera Merchán et. al, 2020); el cuestionario sobre la salud del paciente (Patient Health Questionnaire [PHQ-9]) (1999, como se citó en Herrera Merchán et. al, 2020), el cual es un instrumento que tiene por objetivo detectar la presencia y gravedad de la depresión, y consta de 9 preguntas que se responden en una escala entre 0 (nada) y 3 (casi todos los días); y un cuestionario de datos sociodemográficos, en el cual se evaluó la edad, sexo, trabajo, vínculo, etc. En cuanto a los resultados, estos arrojaron que el género predominante es el femenino con un 85,2% y la edad media de 59,3 años; el parentesco con el paciente era, en algo más de la mitad de los cuidadores, ser hija del paciente 52,6%, y en menor proporción, esposa 15,8%. Un 59,2% de los cuidadores presenta algún trastorno depresivo, de los cuales presentaron depresión menor un 44,4% y mayor un 14,8%, y sobrecarga ligera un 22,2% y sobrecarga intensa un 37,0%. Asimismo, hay correlación negativa significativa ($p = 0,02$) entre depresión y vitalidad, y la calidad de vida a nivel físico en un cuidador de 55 años o más se encuentra disminuida (media = 23,3).

Madrugá et. al (2020), realizaron el estudio “*Psychological Symptomatology in Informal Caregivers of Persons with Dementia: Influences on Health-Related Quality of Life*”, en España. Este tuvo como objetivo analizar otros síntomas psicológicos además de la ansiedad, depresión y sobrecarga, y la influencia que estos tienen en la salud y la calidad de vida de los cuidadores informales. Para ello, se llevó a cabo una investigación cuantitativa con diseño descriptivo correlacional de corte transversal, que tomó una muestra de 110 personas, 54 mujeres cuidadoras informales, y 56 mujeres no cuidadoras. Las participantes fueron elegidas teniendo en cuenta criterios de inclusión tales como ser mujer, ser familiar no remunerado que ofrece cuidado a una persona con la enfermedad de Alzheimer u otra demencia, proveer al menos 20 horas a la semana de cuidado, y tener 50 años o más. Como metodología, se aplicó un cuestionario sociodemográfico, en el cual también se evaluaron

hábitos de salud como fumar, consumo de alcohol y actividad física; la escala de sobrecarga del cuidador de Zarit en su adaptación en español (1980, como se citó en Madruga et. al, 2020); el inventario de síntomas SCL-90-r de L. Derogatis de Leonard Derogatis, en su versión en español (1975-1994, como se citó en Madruga et. al, 2020) que consta de 90 ítems que se evalúan en función de una escala Likert que va desde el 0 al 4, y tiene como objetivo evaluar el grado de malestar psicológico o estrés que experimenta una persona; y, el EQ-5D-3L de EuroQoL Group (1990, como se citó en Madruga et. al, 2020), el cual es un instrumento genérico y estandarizado elaborado para describir y valorar la calidad de vida relacionada con la salud. Este consta de 2 partes, el sistema descriptivo EQ-5D, que tiene 5 dimensiones y se dividen en tres niveles de respuesta: ausencia de problema, algún problema, y problema extremo; y la Escala Visual Analógica, en la cual el individuo puntúa su salud entre dos extremos, 0 y 100. Los resultados arrojaron que el perfil más común de cuidadores que participaron en el estudio fue el de una hija de una edad promedio de 60 años, al cuidado de un paciente con la enfermedad de Alzheimer por más de 5 años y viviendo con él; asimismo, no se identificaron diferencias significativas en las características sociodemográficas entre los dos grupos. Hubo diferencias importantes en la mayoría de las escalas del inventario de síntomas SCL-90, tales como la somatización, obsesión-compulsión, depresión, ansiedad, hostilidad. Los participantes cuidadores también reportaron una peor calidad de vida en relación a aquellos no cuidadores, lo que es posible vincular y relacionar con los síntomas psicológicos identificados en el inventario SCL-90, y con los años de cuidado.

Otero Ceballos et. al (2020), realizaron la investigación “*Guía de prácticas para enfermería en la atención a los cuidadores de pacientes con demencia*”, en Cuba. Se tuvo como objetivo principal diseñar una guía de prácticas para enfermería en la atención al cuidador de pacientes con demencia. Por lo tanto, se llevó a cabo una investigación

cuantitativa de desarrollo tecnológico realizada de enero 2016 a 2017, en el departamento de salud mental del municipio de Marianao, La Habana. Para la muestra, se tomaron 80 cuidadores principales de las personas atendidas en el departamento y cinco profesionales de enfermería. Los métodos empleados en el nivel empírico fueron: el formulario de recogida de datos; el cuestionario de la escala de sobrecarga del cuidador de Zarit (1980, como se citó en Otero Ceballos et. al, 2020); una encuesta realizada por las autoras, que abarcó los términos Salud-Cuidado-Persona-Entorno desde una perspectiva holística, y tenía por objetivo identificar las necesidades humanas afectadas de los cuidadores principales; y, también, se confeccionó una encuesta para indagar con los profesionales de enfermería las necesidades de aprendizaje que precisan para la orientación oportuna a los cuidadores de pacientes con demencia y para confeccionar una guía de prácticas para enfermería que permita realizar más acciones de promoción y educación en salud. Los resultados arrojaron que los cuidadores fueron mayoritariamente los hijos, del sexo femenino, amas de casas, con nivel de escolaridad universitario y todos habían experimentado ansiedad y depresión. Asimismo, 48 cuidadores principales experimentaron una sobrecarga intensa, para un 60%, y las tres primeras necesidades humanas de enfermería afectadas fueron: la comunicación, el autocuidado, el sueño y el descanso, más de la mitad presentaron alteraciones, de ellos 7,9% se ubicó en nivel intenso. En relación a la encuesta a los profesionales, los resultados plantearon que no se encuentran preparados para brindar atención oportuna y mejorar la calidad de vida de los cuidadores principales.

El próximo año, Fernández et. al (2021) realizaron el estudio “*Sobrecarga en cuidadores de adultos mayores con demencia*”, en Cuba. El objetivo fue determinar la sobrecarga y los principales factores asociados a esta en cuidadores principales de pacientes con demencia. Para ello, se realizó una investigación cuantitativa de tipo descriptiva y transversal desde septiembre de 2018 a marzo de 2019, con una muestra de 37 cuidadores

principales de pacientes con demencia, pertenecientes al Grupo Básico de Trabajo No. 2 del Policlínico “Josué País García”, de la ciudad de Santiago de Cuba. Se tomó como cuidador principal a la persona, familiar o no, que mantuvo contacto humano estrecho con el paciente incapacitado, le brindó afecto, satisfizo sus privaciones básicas y lo mantuvo vinculado a la sociedad, por lo tanto, la persona que más tiempo permaneció al cuidado del enfermo, sin recibir retribución económica por ello. En este sentido, los criterios de inclusión fueron mostrar conformidad del cuidador para participar en el estudio, ser cuidador principal de un anciano con demencia, estar apto psicológicamente para aportar datos al estudio. En relación a la metodología, la información se recogió utilizando la Escala de sobrecarga del cuidador de Zarit (1980, como se citó en Fernández et. al, 2021); la Escala de Ansiedad y Depresión de Goldberg (EADG) (1988, como se citó en Fernández et. al, 2021), la cual es un test compuesto por 18 preguntas que se responden con sí o con no, y que tiene por objetivo orientar el diagnóstico hacia ansiedad o depresión (o ambas en casos mixtos), y discriminar entre ellos y dimensionar sus respectivas intensidades; también, se aplicó el Cuestionario de caracterización y actividades del cuidador, que explora diferentes variables del cuidador que permite caracterizarlo. En los resultados, se observó que la mayor representación de los cuidadores correspondió al sexo femenino, conyugues y con edades entre 60-69 años con 83.8% y 43.2% respectivamente. El 51.3% de los cuidadores presentaron una sobrecarga intensa, y más de la mitad mostraron una elevada probabilidad de presentar un trastorno ansioso (54.1%) y depresivo (64.9%). Asimismo, entre los factores asociados a la carga estuvieron el tiempo como proveedor de cuidados, los años desde el diagnóstico y el tiempo en 24 horas dedicado al cuidado del paciente.

Santana-García et. al (2022), realizaron el estudio “*Caracterización de cuidadores de adultos mayores con demencia. Cárdenas, 2019*”, en Cuba, que tuvo como objetivo caracterizar al cuidador principal de pacientes con demencia. Para ello, se elaboró una

investigación cuantitativa de diseño descriptivo transversal, a los cuidadores de adultos mayores con demencia en el municipio Cárdenas, en el período de junio de 2018 a julio de 2019. Se tomó una muestra de 83 cuidadores dispuestos a participar en la investigación, que firmaron voluntariamente el consentimiento informado, y además, llevaban más de seis meses desempeñando esta función y estaban aptos psicológicamente. Como metodología, se utilizó la Planilla recolectora de datos confeccionada para la investigación y se llenó a todo cuidador de adulto mayor con demencia; asimismo, fue aplicada en el cuidador la Escala de sobrecarga del cuidador de Zarit (1980, como se citó en Santana-García et. al, 2022), que mide la percepción de sobrecarga o estrés. Los resultados arrojaron que el rango de edades de mayor significación fue de 50 a 59 años, con 32 cuidadores, para un 38,5%, siendo 54 el rango medio, con predominio del sexo femenino; asimismo, 76 de los cuidadores refirieron realizar la labor por lazos afectivos y 5 por obligación. Estos resultados se relacionan con que los principales proveedores de cuidados fueron las hijas y cónyuges. Las hijas asumen la labor por amor y deber hacia sus padres en la vejez, y los cónyuges lo afrontan como una obligación natural marital; solo 2 de los cuidadores plantearon hacerlo por interés económico. El 86,8% de los cuidadores de la muestra estudiada asumieron cuidar al enfermo todo el tiempo, y en relación al tiempo que los cuidadores llevaban asistiendo al enfermo demente, predominaron los dedicados 5 años o más (65,1%). Por último, se identificó el predominio de la sobrecarga ligera en un 75,9% de los cuidadores, seguida de la intensa, en 13,2%.

Sargentón-Savon et. al (2023), realizaron la investigación *“Factores biopsicosociales que influyen en los cuidadores principales de pacientes con diagnóstico de síndrome demencial”* en Cuba. El objetivo de dicho estudio fue identificar factores biopsicosociales que influyen en los cuidadores principales de pacientes con diagnóstico de síndrome demencial. Para ello, se llevó a cabo un estudio descriptivo, de corte longitudinal en el Área Centro del municipio y provincia Guantánamo perteneciente al país Cuba, durante el período

de diciembre de 2019 a mayo de 2022. Se tomó una muestra constituida por los cuidadores principales de 43 ancianos, con residencia permanente en el área geográfica correspondiente, pertenecientes a la consulta de Geriátrica en extensión comunitaria del Policlínico “Omar Ranedo”; asimismo, se tomó como criterios de inclusión que sean cuidadores de ambos sexos mayores de 18 años. En relación a la metodología, se aplicó la Escala de sobrecarga del cuidador de Zarit (1980, como se citó en Sargentón-Savon et. al, 2023) y se confeccionó un formulario de recolección de datos aplicado en las entrevistas realizadas a los cuidadores principales que incluyen las siguientes variables: edad, sexo, escolaridad, estado civil, ocupación, antecedentes patológicos personales antes de ser cuidador, antecedentes patológicos personales después de ser cuidador, tipo de cuidador, deterioro cognitivo del paciente, tiempo empleado por el cuidador, nivel de sobrecarga, el Síndrome burn out-cuidador quemado. Los resultados arrojaron que primó el grupo de edad de entre 36 y 59 años con 23 cuidadores para un 53,5%, incidió el sexo femenino con 32 cuidadores para un 74,4% y el estado civil de casado con un 48,8%. El nivel escolar predominante fue el nivel preuniversitario con un 34,9% y el 48,8% eran trabajadores. En relación al estado de salud antes de brindar los cuidados, presentaban hipertensión arterial 17 cuidadores para un 39,5%, la misma aumentó a un total de 24 cuidadores después de iniciar su labor como cuidador, representando el 55,8% de la población estudiada. Aparecieron también otras afecciones tales como los trastornos del sueño en un 62,7% de los cuidadores, que dieron paso a la depresión en 9 casos (21%), trastornos de ansiedad en 11 (25,6%), y afecciones del SOMA en 15 (34,9%). Los factores más asociados a la sobrecarga del cuidador principal de pacientes con síndrome demencial fueron el sexo femenino, los lazos afectivos de cónyuge/hijo(a) y el grado de deterioro cognitivo.

El año siguiente, Monteiro et. al (2024), realizaron la investigación *“Burden and quality of life of family caregivers of Alzheimer’s disease patients: the role of forgiveness as*

a coping strategy”, en Portugal. Esta tuvo como objetivo evaluar las variables que están asociadas y contribuyen en la calidad de vida (QoL) y en la sobrecarga de los cuidadores familiares. Para ello, se realizó un estudio cuantitativo, que tomó como muestra a 130 cuidadores familiares de pacientes con la enfermedad de Alzheimer; los criterios de inclusión fueron ser cuidador de un paciente con la enfermedad de Alzheimer, tener 18 años o más y ocupar el rol de cuidador por al menos tres meses. Como metodología, se utilizaron instrumentos validados en Portugal, estos fueron la Escala del perdón de Hartland de Thompson et al. (Heartland Forgiveness Scale HFS 2005, como se citó en Monteiro et. al, 2024), que es un cuestionario autoadministrable compuesto por 18 ítems que tiene como objetivo identificar la capacidad de un sujeto de perdonar a otros, a uno mismo y hacia situaciones, y se puntúa cada ítem según una escala de 7 puntos; la Escala de depresión, ansiedad y estrés de Lovibond & Lovibond (Depression, Anxiety and Stress Scale – Short Form (DASS21; 1995, como se citó en Monteiro et. al, 2024), que es un cuestionario autoadministrable de 21 ítems que se evalúan con una escala Likert de 0 a 3, y tiene el objetivo de evaluar estados emocionales vinculados con depresión, ansiedad, y estrés; el Índice de Relaciones Familiares (The Index of Family Relations IFR; Hudson, 1993, como se citó en Monteiro et. al, 2024), el cual es un instrumento autoadministrable que evalúa el nivel y severidad de los conflictos sociales y personales dentro del contexto familiar, los valores pueden variar del 0 a los 100 puntos, siendo los valores más altos los que indican mayor estrés familiar; la Escala de sobrecarga del cuidador de Zarit (Burden Interview Scale, 1983, como se citó en Monteiro et. al, 2024); y la versión acortada del Cuestionario de salud Health Survey SF-36 (Short Form Health Survey SF-36; Ware et al., 1993, como se citó en Monteiro et. al, 2024). Los resultados del estudio indicaron que en cuanto a cuestiones sociodemográficas, predominó el sexo femenino siendo 101 las mujeres, y las edades entre 42 y 92 años, siendo 66 años el promedio. Por otro lado, factores como ser un cuidador de

menor edad, presentar menor estrés, mejores relaciones familiares y un mayor uso del perdón como estrategia de afrontamiento, estaban relacionados con una mayor calidad de vida.

Asimismo, cuidadores que eligieron tomar el rol de cuidador, menor distrés, mejores relaciones familiares y un mayor uso del perdón, mostraron menores niveles de sobrecarga.

En cambio, a mayor edad del cuidador, peor calidad de vida, y aquellos que no pudieron elegir ser cuidadores o no, reportaron mayor sobrecarga. Por último, el uso del perdón como estrategia se asoció con mejores relaciones familiares, menor distrés percibido, mejor calidad de vida, y menor sobrecarga; mejores relaciones familiares se asociaron con un nivel menor de distrés.

3. MARCO TEÓRICO

3.1 Estrés

A lo largo de los años, la investigación sobre el estrés ha estado ligada a los inicios de la psicología como ciencia, por lo tanto, son diversos los autores que han tomado el término de “estrés” o “stress” para inferir acerca de cómo este afecta a la salud y bienestar de los seres humanos. En el presente apartado, se pretende hacer mención de las diversas definiciones del concepto de estrés, que parten de tres principales teorías: teorías basadas en la respuesta, teorías basadas en el estímulo y teorías interaccionales (Hurtado de Mendoza Sánchez, 2013).

En Moscoso (1998), se hizo mención de Hans Selye, médico y fisiólogo austrohúngaro, a quien se considera el primer autor en introducir el fenómeno del estrés de manera sistemática y científica. Sin embargo, también tomó referencias de los estudios previos de Bernard (1927), quien aludió a la capacidad de los seres vivos para mantener su medio interno interactuando con el medio externo, y Cannon (1929), que denominó a esta capacidad como homeostasis, y postuló que el hombre responde a eventos amenazantes a través de respuestas de lucha y huida. Es así como Selye (1936), definió en un primer momento al estrés desde una perspectiva psicobiológica, como la respuesta del organismo frente al estresor, para adaptarse y conservar su equilibrio, entonces, estrés significaba respuesta, y a lo que producía esa reacción de estrés, se lo denominaba estresor. Asimismo, basándose en los estudios previos, descubrió que los estados de estrés mantenido en el tiempo se manifestaban por un síndrome al cual llamó Síndrome General de Adaptación, compuesto por un conjunto de signos observables y síntomas físicos, mentales y conductuales (Kertész & Stecconi, 2011).

Posteriormente, en 1956 lo redefinió ante la Organización Mundial de la Salud (OMS), como: *“El stress es la respuesta no específica del cuerpo ante una exigencia a la*

cual es sometido, sea provocada por condiciones agradables o desagradables” (Kertész & Stecconi, 2011, p.26), y *“el estado que se produce por un síndrome específico que consiste en todos los cambios no específicos que se inducen dentro de un sistema fisiológico”* (Selye, 1956; Villalobos, 1999; Sánchez, 2010, p.55). Desglosando esta definición, según lo propuesto por Kertész y Stecconi (2011), es una respuesta inespecífica debido a que se produce en forma “mecánica” y similar ante estímulos diversos, que provienen de nuestros antepasados y quedaron evolutiva y genéticamente grabadas en nuestra fisiología como mecanismos de lucha o huida; por ejemplo, como producto de ruidos fuertes y eventos amenazantes: aumenta el ritmo cardíaco, se eleva la presión arterial y se genera un estado de alerta. Por otro lado, las exigencias fueron divididas por Selye en tres grupos: distresores o estímulos negativos, eustresores o estímulos positivos, y neutrales, que por sí no producen un efecto negativo ni positivo. Las exigencias entonces, van a ser aquellas circunstancias, situaciones imprevistas o contrariedades que sobrevienen en la vida y son percibidas por el sujeto, de manera consciente o inconsciente, como una amenaza o dificultad (Martínez, 2017).

Unos años después, a partir de investigaciones, se observó que las situaciones estresantes no generaban estrés en todas las personas, ni provocaban reacciones de la misma intensidad; asimismo, también se percibió que había reacciones que se podían considerar normales o indicadoras de activación fisiológica, cognitiva o conductual y que sólo podían considerarse señales de estrés por su persistencia a través del tiempo (Gómez Ortiz, 2005). En este sentido, diversos autores, entre ellos principalmente Lazarus y Folkman (1986), definieron al estrés psicológico como una *“relación particular entre el individuo y el entorno que es evaluado por éste como amenazante o desbordante de sus recursos y que pone en peligro su bienestar”* (p.43). Se formó la Teoría transaccional que, en otras palabras, definió al estrés como un proceso de transacción entre una situación, que puede ser interna o externa,

y un sujeto, que valora la situación en función de sus metas, valores, experiencias, etc.; esta transacción se produce cuando la persona percibe un desbalance entre las demandas externas o internas y los recursos que están a su disposición para afrontar estas (Gómez Ortiz, 2005; Cuevas-Torres, 2012; García-Ramos, 2012). En relación a esta teoría, McGrath (1970, citado en Hurtado de Mendoza Sánchez, 2013), también definió al estrés como *“un desequilibrio sustancial (percibido) entre la demanda y la capacidad de respuesta (del individuo) bajo condiciones en las que el fracaso ante esta demanda posee importantes consecuencias (percibidas)”* (p.74); y Bandura (1992, 1995, citado en Hurtado de Mendoza Sánchez, 2013), consideraba al estrés como la ineficacia que el sujeto percibe ante una situación en la que tiene que ejercer control para poder afrontar las demandas del entorno, con las respuestas conductuales, emocionales y bioquímicas que acompañan al estrés.

Desde otro punto de vista, se identificaron también las teorías centradas en el estímulo. Guerrero Barona (1999; Everly, 1989), postuló que el estrés se explicaba como producto de los estímulos ambientales externos al sujeto o estresores, que perturban y alteran el funcionamiento del organismo. Distinguió los estresores en dos tipos principales, los psicosociales, que son aquellos que no producen directamente la respuesta de estrés, sino que, se vuelven estresores mediante la interpretación cognitiva que el sujeto le asigna, y los biológicos, que son estímulos que se convierten en estresores debido a que producen cambios bioquímicos en el organismo que facilitan por sí mismos la respuesta de estrés (Sánchez, 2010).

Retomando una definición más actual, según la Organización Mundial de la Salud (OMS), hoy en día es posible definirlo como *“un estado de preocupación o tensión mental generado por una situación difícil, y una respuesta natural a las amenazas y a otros estímulos”*; además, plantea que es una respuesta humana que todos experimentan en algún grado, pero lo que genera la diferencia en el bienestar, es la manera en la cual cada uno

responde al estrés. Desde el conocimiento popular, el estrés se suele asociar a un estado en el cual la persona posee un padecimiento, que puede ser causal de gran cantidad de enfermedades (Barrio et. al, 2006).

3.1.1 Tipos de estrés

Teniendo en cuenta lo planteado anteriormente, se suele identificar al estrés como a la preparación, defensa y activación del sujeto, para enfrentarse lo mejor posible a los cambios o demandas que pueden presentarse en intercambio con el entorno, que, asimismo, puede ser producto tanto de acontecimientos considerados negativos para la persona, como también por positivos. De este modo, se produce un proceso de interacción entre la demanda de la situación y la activación de recursos de afrontamiento propios de la persona para adaptarse a ella (Barrio et. al, 2006; Vicens, 2018).

Kertész y Stecconi (2011) mencionan que Selye (1978), distinguió claramente entre dos tipos de estrés: el destructivo o negativo denominado “Distress”, y el estrés constructivo o positivo, “Eustress”. Por un lado, el distress se genera cuando las demandas del medio son excesivas, intensas, y prolongadas en el tiempo, y superan los recursos y la capacidad de resistencia del individuo. Esto genera en la persona sufrimiento, malestar, ansiedad, tensión y respuestas poco eficaces, debido a que percibe una amenaza constante la cual no puede afrontar; asimismo, al encontrarse el cuerpo en constante tensión, no se permite el descanso, lo cual puede provocar un desequilibrio en el organismo que se convierta en fuentes de enfermedades o de empeoramiento de la calidad de vida (Barrio et. al, 2006; Vicens, 2018; Aguilar, 2018). Por otro lado, el eustress se produce ante situaciones de aumento de actividad física, el entusiasmo y la creatividad, lo que provoca una adecuada activación, fundamental para superar exitosamente algún desafío o situación complicada mediante los recursos de afrontamiento de los que dispone el sujeto. Se encuentra asociado a la salud, debido a que se optimiza la energía y posibilita respuestas eficaces, motivadoras, potentes y facilitadoras de

bienestar y calidad de vida, asimismo, resulta indispensable para el desarrollo, y una adecuada adaptación al medio y funcionamiento del organismo (Barrio et. al, 2006; Kertész & Stecconi, 2011; Vicens, 2018; Regueiro, 2018).

Por otro lado, en cuanto a lo postulado por la Asociación Americana de Psicología (APA, 2010), es posible distinguir tres tipos de estrés: agudo, agudo episódico y crónico. En primer lugar, el estrés agudo se postula como la forma más común que se identifica, y surge de exigencias y presiones provenientes del pasado reciente y de aquellas anticipadas del futuro cercano. Este estrés se clasifica como a corto plazo, y suele ser emocionante en pequeñas dosis, como por ejemplo, al hacer algún deporte riesgoso, sin embargo, cuando es demasiado implica un agotamiento para la persona y puede derivar en malestar psicológico, dolores de cabeza tensionales, malestar estomacal y demás síntomas. En segundo lugar, se encuentra el estrés agudo episódico, el cual se presenta en personas que tienen estrés agudo con frecuencia, y mantienen una vida con muchas responsabilidades y no pueden organizar la cantidad de exigencias autoimpuestas ni las presiones constantes. Las personas con este tipo de estrés suelen estar demasiado agitadas, irritadas, ansiosas, tensas y con mal carácter; los síntomas del estrés agudo episódico son los síntomas de una sobre agitación prolongada, es decir, dolores de cabeza tensos y persistentes, migrañas, hipertensión, dolor en el pecho y enfermedad cardíaca. En tercer lugar, se encuentra el estrés crónico, el cual es desgastante a largo plazo y va destruyendo progresivamente el cuerpo, la mente, y la vida. Se produce cuando ante exigencias y presiones durante períodos aparentemente interminables, debido al agotamiento de recursos físicos y psicológicos, la persona abandona la búsqueda de soluciones y se acostumbra al estrés ya que es viejo, familiar y puede resultar cómodo.

Luego de lo planteado, resulta fundamental comprender que el estrés es un componente que no es evitable en la vida cotidiana; Kertész y Stecconi (2011) mencionan que en el libro “El stress de mi vida” (1978), Selye señala que nadie puede vivir sin

experimentar algún grado de “stress”, sino que, cierto monto de estrés es necesario para la supervivencia, debido a que permite al ser humano poner en marcha los recursos necesarios para amoldarse al medio en el cual se encuentra inmerso (Vicens, 2018). Sin embargo, cuando la respuesta es prolongada en el tiempo, puede generar un impacto negativo en la salud y el bienestar de las personas, por lo que es de gran importancia identificar las causas y manifestaciones del estrés, así como desarrollar estrategias efectivas para manejarlo.

3.1.2 Fases del estrés

Como se mencionó hasta el momento, la respuesta de estrés puede comenzar siendo adaptativa en cantidades óptimas, con el objetivo de mantener la homeostasis del organismo, pero si se mantiene en el tiempo, se puede cronificar y volverse patológica. González y Escobar (2002), mencionan que, en su estudio sobre el Síndrome General de Adaptación, Selye hizo mención de tres fases del estrés.

La primera de ellas es la fase de alarma, en esta etapa, el organismo reconoce el estresor y pone en marcha diversos mecanismos para actuar frente a la amenaza, ya sea para enfrentarla, o huir. Se activa el sistema nervioso simpático y el sistema endocrino comienza a producir diversas hormonas tales como la adrenalina y noradrenalina, que tienen como objetivo suministrar energía en caso de urgencia. La segunda, es la fase de resistencia, la cual aparece cuando la amenaza se sostiene en el tiempo y comienza a haber gasto energético debido al uso de recursos para responder al estresor. En esta etapa aumenta el cortisol y aparece la ansiedad, lo que trae aparejado malestar y sufrimiento. Por último, la tercera fase es la de agotamiento, que se caracteriza por la imposibilidad del organismo de hacer frente al estresor y adaptarse, debido al gran requerimiento y desgaste energético producido. El cuadro constante y severo de estrés y estado de alarma, produce que el organismo pierda su capacidad de respuesta y se agote. Además, debido a la alteración hormonal crónica que se produce para afrontar la amenaza, entre la mitad de la segunda fase y el inicio de esta, pueden

comenzar a aparecer síntomas de diversas enfermedades psicosomáticas. Cabe mencionar, que no siempre se llega a esta fase, sino que depende de los recursos de afrontamiento de los que la persona disponga, si estos son efectivos, el estrés se puede controlar y se produce la adaptación, sin llegar al agotamiento.

Por último, en cuanto a las enfermedades psicosomáticas provocadas por el estrés sostenido de manera crónica en la fase de agotamiento, Selye (1936) mencionó que “todas las reacciones son esencialmente defensivas, y si llegan a ser insuficientes, excesivas o distorsionadas, entonces ellas mismas producen las enfermedades de adaptación, causadas más por distorsiones de adaptación del cuerpo, que por los efectos dañinos directos de los agentes patógenos” (Kertész & Stecconi, 2011, p.50). En este sentido, diferencia las causas primarias del estrés, como aquellas que activan la señal de alarma y así el Síndrome General de Adaptación, pudiendo ser internas o externas, de las causas secundarias del estrés, que se originan a partir de las primarias, y son aquellos mecanismos de afrontamiento que resultan ser insuficientes. Cuando la fase de resistencia falla, y los recursos no son suficientes para afrontar a la amenaza y esta persiste, aparecen las llamadas enfermedades de adaptación, que son producto del estrés constante y crónico por la incapacidad del organismo de adaptarse.

3.1.3 Fisiología del estrés

Tomando como referencia diversos autores, ante un estímulo estresor, se activa un conjunto de reacciones que implican respuestas conductuales y fisiológicas, que permiten al organismo responder de la manera más adaptada posible. El mecanismo de protección fundamental que se moviliza es el denominado alostasis, el cual es un proceso por el cual se responde a cambios del medio y está controlado por el sistema nervioso central y la coordinación que este ejerce sobre los tres sistemas corporales que mantienen la homeostasis, que son los sistemas endocrino, nervioso autónomo, e inmune (Duval et. al, 2010).

Frente al estrés, las señales de alarma que llegan hasta el cerebro, llegan a una parte de este que es el sistema límbico, que se encarga de regular las emociones. Dentro de este sistema, se activa la amígdala, que es una estructura que se encarga de “interpretar” o diferenciar el valor emocional de los estímulos, separándolos en tres categorías: aquellos buenos, malos y desconocidos (Escobedo, 2020). Cuando el organismo identifica estímulos “malos” o peligrosos, todas las señales de alarma que llegan al cerebro son enviadas al hipotálamo, órgano que transmite estos mensajes por vía nerviosa y vía sanguínea a todo el organismo. De manera inmediata, frente a la detección de un estímulo estresor que se considera una amenaza, se activa el sistema nervioso simpático, que regula las funciones orgánicas. Aumenta la secreción de adrenalina y noradrenalina en las glándulas suprarrenales al torrente sanguíneo, que producen el aumento de la frecuencia cardíaca, la presión arterial, la tasa de respiración y el flujo sanguíneo a los músculos; estas hormonas preparan al organismo para emitir una respuesta frente al estrés, luchar y enfrentar la amenaza o huir, por lo que el sujeto entra en un estado de hiperexcitabilidad o de hipervigilancia. El sistema nervioso parasimpático, va a aparecer una vez que la amenaza cesa, de manera que el organismo pueda restablecer el equilibrio y la homeostasis. Está activa al nervio vago, que frena las reacciones y alteraciones en el sistema, provocadas por el sistema nervioso simpático, disminuyendo la frecuencia cardíaca, la respiración y permitiendo la relajación (Gómez González & Escobar; 2006; Coletto Gallego, comunicación personal, 2023)

Simultáneamente, pero a través de un proceso más prolongado en el tiempo, ante la respuesta al estrés, también actúa el eje hipotálamo-hipófisis-glándulas suprarrenales (HHS). En el hipotálamo, se secreta y libera la hormona corticotropina (CRH), que va a estimular la glándula pituitaria, o también llamada hipófisis, para que se libere la hormona adrenocorticotrofina (ACTH). Esta última, pasa al torrente sanguíneo hasta las glándulas suprarrenales, donde se produce la secreción de glucocorticoides, principalmente el cortisol.

El cortisol es la denominada “hormona del estrés”, ya que se produce en grandes cantidades frente a momentos de estrés o tensión, y provoca diversos efectos y alteraciones en el organismo, tales como aumentar los niveles de glucosa en sangre, mejorar la disponibilidad de energía y suprimir funciones no esenciales como la digestión y procesos sexuales, para que todos los recursos se dirijan a la amenaza y se aseguren procesos de órganos vitales tales como el cerebro y el corazón (Gómez González & Escobar, 2006; Kertész & Stecconi, 2011).

Por último, en cuanto al sistema inmunológico, según lo propuesto por Gómez González y Escobar (2006), Selye en sus investigaciones, observó que durante la fase de alarma y fase de agotamiento, se produce una inhibición del sistema inmune como parte de la respuesta normal del organismo ante el estrés. La secreción de glucocorticoides (cortisol principalmente), de adrenalina y noradrenalina, produce que en un intento de mantener la homeostasis del organismo y responder a la amenaza, se inhiba o suprima el funcionamiento de sistemas con mayor gasto energético, como el digestivo, el crecimiento y el sistema inmunológico. En este sentido, durante la presencia de los estímulos estresores, el organismo queda más expuesto a agentes infecciosos y es más susceptible a enfermedades y a la prolongación de estas y de la cicatrización. En relación a la presente investigación, un aspecto interesante resulta ser que, en personas mayores con estrés crónico producto del cuidado continuo de un familiar con Alzheimer, se han encontrado investigaciones que resaltan un retraso en la cicatrización de heridas superficiales y reducción de anticuerpos e inmunidad celular a ciertas vacunas, en comparación a personas no cuidadoras (Gómez González & Escobar; 2006).

Ahora bien, resulta preciso hacer mención nuevamente de los tipos de estrés, ya que presentan funcionamientos fisiológicos distintos. En el estrés agudo, por un lado, el estado de alerta y la activación fisiológica del organismo se da por un periodo transitorio de tiempo, hasta que el estímulo estresor cesa, se produce la adaptación y se vuelve a recuperar la

homeostasis. Asimismo, en Zárate et. al (2014), se plantea que el estrés agudo tiene un impacto positivo en el aumento de los procesos de aprendizaje y plasticidad, entendiéndose este último término como a los cambios morfológicos, estructurales y funcionales que ocurren tanto al interior de las neuronas como en las conexiones sinápticas que ellas establecen, que ayudan al sujeto a poder adaptarse a nuevos entornos y situaciones. Por otro lado, cuando el estrés agudo pasa a ser crónico, el gasto de energía y recursos sostenidos, sumado a la liberación continua de hormonas secretadas por el eje HHS, ocasionan alteraciones mantenidas de ciertos sistemas metabólicos, pudiendo llegar a suprimir la generación de nuevas neuronas (neurogénesis) e incluso a disminuir la plasticidad neuronal.

A su vez, Zárate et. al (2014) plantea que:

Los efectos prolongados de niveles altos de glucocorticoides en las áreas del cerebro principalmente involucradas, pueden producir una disminución en los estados de alerta, falta de atención y vigilancia, pobre consolidación de la memoria y agresividad, alteraciones en el sueño, deficiencias cognoscitivas, falta de atención selectiva, inestabilidad emocional y alteraciones en las funciones ejecutivas (p.1188).

3.1.4 Síntomas

En cuanto a la sintomatología del estrés, Melgosa (1995, citado por Pereira, 2009), divide las respuestas del estrés en tres grandes categorías: área cognitiva, área emotiva y área conductual.

Los síntomas cognitivos suelen caracterizarse por la dificultad para permanecer concentrado en una actividad, frecuente pérdida de atención y de memoria, así como inconvenientes para pensar y tomar decisiones, incluso si son sencillas. Por lo general, la persona no se siente capaz de evaluar acertadamente una situación presente y tampoco puede proyectarla en el futuro, suele haber pérdida de confianza y la manera de pensar se presenta desorganizada. Los síntomas emocionales, por su lado, son la ansiedad, exaltación, angustia,

depresión, rabia, irritabilidad, frustración, preocupaciones, tristeza, temores irracionales o pánico. Asimismo, también suelen presentarse impaciencia, intolerancia y desánimo.

En relación a los síntomas conductuales, aparece la tartamudez y un descenso de fluidez verbal, falta de entusiasmo por aficiones preferidas, ausentismo laboral y escolar, aumento del consumo de alcohol, tabaco, café u otras drogas, nivel de energía fluctuante, alteración en los patrones de sueño y alimentación. También puede haber inquietud motora o tics, y conflictos interpersonales, tales como tendencia a la sospecha, tendencia a culpar a otras personas o a atribuirle responsabilidades propias.

Por último, se podría agregar a estas tres categorías, además de los cambios fisiológicos mencionados en el apartado anterior, diversos síntomas físicos que es posible identificar como respuesta al estrés. Los síntomas físicos más frecuentes suelen ser mareos, palpitaciones, ritmo cardiaco irregular o acelerado, cefaleas, dificultad de deglución, acidez, dolor en el pecho, espalda, cuello, sudores fríos, fatiga, estreñimiento, micciones frecuentes, entre otros. Asimismo, tal como se mencionó con anterioridad, debido a que todos los órganos vitales del cuerpo pueden directa, o indirectamente, verse afectados por los diversos estados emocionales, ante el estrés crónico se pueden desarrollar enfermedades psicósomáticas. Entre ellas, Selye describió la tensión arterial, afecciones cardiacas y de los vasos sanguíneos, renales, reumatismo y artritis reumatoidea, inflamaciones de la piel y ojos, disminución de la resistencia a infecciones, trastornos alérgicos, nerviosos y mentales, alteraciones digestivas, como úlceras o gastritis, y disminución de defensas frente al cáncer y de la resistencia orgánica general (Aguilar, 2018; Kertesz & Stecconi, 2011).

3.2 Ansiedad

El concepto de ansiedad tiene su origen en el latín *anxietas*, lo cual significa agitación, inquietud o zozobra del ánimo (Real Academia Española, 2024, definición 1). A lo largo de

los años, son diversos los autores que han definido el término de ansiedad, postulando desde diversos enfoques teóricos. Sin embargo, la mayoría coincide en que la ansiedad implica una respuesta emocional displacentera, compleja, adaptativa y pluridimensional, que implica una tensión emocional acompañada de respuestas somáticas (Sierra et. al, 2003).

Según la Asociación Americana de Psicología (APA, 2017), la ansiedad es una reacción emocional humana normal ante situaciones que generan estrés, y es posible diferenciarla del miedo. La APA considera a ésta como una respuesta orientada al futuro y de acción prolongada, que se focaliza en una amenaza más difusa, mientras que el miedo es una respuesta más corta y orientada al presente, a una amenaza identificable, clara y real.

En Beck y Clark (2012), se hace mención de Barlow (2002), quién, desde una postura neurológica y conductual, define al miedo como una alarma primitiva y adaptativa que es crítica y fundamental para la supervivencia de la especie humana, y que responde de manera automática a un peligro presente y se caracteriza por una intensa activación del organismo y por las tendencias a la acción. Por otro lado, a la ansiedad se la describe como:

Una emoción orientada hacia el futuro, caracterizada por las percepciones de incontrolabilidad e impredecibilidad con respecto a sucesos potencialmente aversivos y con un cambio rápido en la atención hacia el foco de acontecimientos potencialmente peligrosos o hacia la propia respuesta afectiva ante tales sucesos (p. 104).

Por su parte, Beck, Emery y Greenberg (1985) definen al miedo desde una mirada cognitiva, como *“el proceso cognitivo que conlleva la valoración de que existe un peligro real o potencial en una situación determinada”* (p.8); y a la ansiedad, como una respuesta emocional negativa que es provocada cuando se estimula el miedo.

Tomando ambas definiciones, Beck y Clark (2012), elaboran al miedo como un estado neurofisiológico automático primitivo de alarma que conlleva la valoración cognitiva

de una amenaza o peligro presente e inminente para la seguridad física o psíquica de un individuo (p.23). Es parte de la naturaleza emocional del ser humano y una respuesta adaptativa sana, que advierte al sujeto de una amenaza inminente y de la necesidad de una acción defensiva; además, es posible plantear que constituye el proceso nuclear de todos los trastornos de ansiedad. Por otro lado, la ansiedad se define como un sistema complejo de respuesta conductual, fisiológica, afectiva y cognitiva, que se activa, a modo de amenaza, cuando el sujeto anticipa sucesos o circunstancias que son juzgadas como aversivas, debido a que se perciben como acontecimientos imprevisibles e incontrolables que podrían amenazar los intereses vitales de un individuo. En síntesis, implica una respuesta subjetiva más duradera, que lleva a una sobreestimación de la amenaza, y al mismo tiempo, a la minimización de los propios recursos.

3.2.1 Ansiedad patológica y ansiedad adaptativa

La ansiedad, tal como se venía comentando, significa una respuesta emocional adaptativa en intensidades normales, e implica una condición humana que fue desarrollada evolutivamente debido a que advierte y prepara al organismo para la respuesta contra posibles peligros y emergencias. Se activa al evaluar cognitivamente una situación o suceso como amenazante, lo que permite al sujeto relevar y analizar información importante sobre la situación, los recursos y el resultado esperado; por lo tanto, en una intensidad moderada y siendo una respuesta temporal, impulsa y mejora el desempeño físico e intelectual, ya que la situación es interpretada como un desafío y moviliza al sujeto para la resolución de conflictos. Sin embargo, tal como puede ser adaptativa, también se puede volver una respuesta desadaptativa y patológica, que mantiene al individuo en un estado de alerta prolongado y constante, generando respuestas de evitación e inhibición (Beck y Clark, 2012; Kuaik & De la Iglesia, 2019; Rojas, 2024).

Beck y Clark (2012) proponen cinco criterios a tener en cuenta para la distinción de la ansiedad patológica. El primero de ellos es la cognición disfuncional, lo cual hace alusión a una asunción falsa que implica la valoración errónea de peligro en una situación que no se confirma a través de la observación; es decir, frente a una circunstancia en donde no hay un peligro coherente y observable, las creencias disfuncionales sobre la amenaza provocan de igual manera, un miedo notable y excesivo en la persona. El segundo es el deterioro del funcionamiento, ya que la ansiedad clínica interfiere directamente con el manejo efectivo y adaptativo ante la amenaza percibida, así como en la vida social cotidiana y en el funcionamiento laboral del sujeto. El tercero es la persistencia, es decir, la sintomatología de ansiedad persiste en el tiempo mucho más de lo esperable en condiciones normales; en tanto, la persona con ansiedad clínica puede sentir una sensación aumentada de malestar con solo pensar en la amenaza potencial, sin que esta esté presente de manera observable. El cuarto criterio son las falsas alarmas, las cuales Barlow (2002) define como miedo o pánico visible que ocurre sin que haya un estímulo amenazante que la provoque, ya sea aprendido o no aprendido. Por último, el último criterio es la hipersensibilidad a los estímulos, el miedo en las personas con ansiedad clínica es provocado por una amplia serie de estímulos o situaciones en las que la intensidad de la amenaza es relativamente leve; es decir, se interpretan muchas más situaciones como amenazantes que los sujetos sin una ansiedad patológica.

3.2.2 Síntomas

Frente a la ansiedad, se evocan síntomas fisiológicos, conductuales, emocionales y cognitivos. Tal como en el estrés, Beck y Clark (2012) plantean que la activación del sistema nervioso simpático es la respuesta fisiológica más prominente en la ansiedad y lleva todo un mecanismo de activación que incluye la constricción de los vasos sanguíneos, aumento de fuerza en los músculos esqueléticos, del ritmo cardíaco y de la fuerza en la contracción y

dilatación de los pulmones para aumentar el aporte de oxígeno, el cese de la actividad digestiva y demás (p.42). Esta activación genera síntomas fisiológicos tales como aumento del ritmo cardíaco, palpitaciones, respiración entrecortada, dolor o presión en el pecho, aturdimiento, mareos, sofocos o escalofríos, sequedad bucal, sudores, tensión muscular, entre otros.

Dentro de los síntomas cognitivos, puede aparecer miedo a perder el control o ser incapaz de afrontarlo, a la muerte y al daño físico, a enloquecer, a la evaluación negativa de los demás. También son frecuentes los pensamientos, imágenes o recuerdos atemorizantes, percepciones de irrealidad, problemas de concentración o de memoria, estrechamiento de la atención e hipervigilancia, y dificultad de razonamiento.

Por último, los síntomas conductuales más frecuentes suelen ser la evitación de las señales o situaciones de amenaza, la huida o el alejamiento, la búsqueda de seguridad y reafirmación, inquietud, agitación, hiperventilación, etc. Y los síntomas afectivos incluyen sentirse nervioso, tenso, asustado, temeroso, inquieto, impaciente o frustrado.

3.3 Afrontamiento

A partir de las consideraciones desarrolladas anteriormente acerca del estrés, Lazarus y Folkman (1984) dentro de su Teoría transaccional, hacen referencia al concepto de afrontamiento; término que parte del modelo animal, el cual agrupa todos los actos de intentar controlar las condiciones adversas del entorno y que disminuyen el malestar psicofisiológico producido por estas situaciones. Se define al afrontamiento como *“procesos cognitivos y conductuales constantemente cambiantes que se desarrollan para manejar las demandas específicas externas y/o internas que son evaluadas como excedentes o desbordantes de los recursos del individuo”* (p.200). Tal como se mencionó, los autores proponen que el estrés psicológico se entiende desde la relación entre la persona y el

ambiente, por lo tanto, cuando en esta relación las demandas evaluadas agotan o exceden los recursos personales, se produce un proceso de valoración cognitiva. En una valoración primaria, se reconoce el problema y se evalúa si hay peligro o no. Si se valora como una situación aversiva, continua la valoración secundaria, en la cual se evalúan los recursos y las estrategias de afrontamiento disponibles y su posible eficacia, como una respuesta humana que tiene por objetivo fundamental mitigar los efectos del estrés. En esta relación con el medio, los sujetos responden activamente a las demandas, de manera que aprendan a adaptarse de la mejor manera posible a la diversidad. Por lo tanto, la manera en la cual la persona afronta determinada situación es, en parte, una cuestión de equilibrio entre las demandas del entorno y los recursos individuales y sociales (Di-Collredo & Moreno, 2007).

3.3.1 Estrategias de afrontamiento

Ahora bien, en relación al concepto de afrontamiento, es posible identificar una diferenciación entre los estilos y las estrategias de afrontamiento. Los estilos de afrontamiento refieren a formas habituales y más o menos estables de actuar frente al estrés; estos implican predisposiciones personales para hacer frente a diferentes situaciones e influyen en las preferencias individuales de las estrategias de afrontamiento. Por otro lado, las estrategias de afrontamiento son aquellos procesos concretos que permiten al individuo adaptarse o actuar, y se establecen según la situación desencadenante, por lo que son constantemente cambiantes (Castaño et. al, 2010).

Siguiendo con Lazarus y Folkman (1984, citado en Di-Collredo & Moreno, 2007), los autores realizan una distinción entre las estrategias o procesos de afrontamiento centrados en el problema y los centrados en la emoción. Por un lado, el afrontamiento centrado en el problema se enfoca en la resolución planificada de problemas, es decir, el manejo de las demandas internas o externas que son aversivas y descompensan la relación entre la persona y su medio. Cuando el sujeto advierte que es una situación susceptible al cambio, predomina

el afrontamiento centrado en el problema, ya que busca una resolución ya sea a través de la modificación de las circunstancias o mediante la aportación de nuevos recursos que disminuyan los efectos del estrés ante la situación. Este afrontamiento es posible dividirlo en afrontamiento activo, el cual se refiere a todos los pasos activos y de acción directa con el objetivo de modificar las situaciones o aminorar sus efectos, y también, se divide en afrontamiento demorado, que es una respuesta dirigida a buscar la oportunidad apropiada para actuar de manera no apresurada.

Por otro lado, el afrontamiento centrado en la emoción tiene como objetivo la regulación emocional, que incluye los esfuerzos por modificar el malestar y manejar los estados emocionales que surgieron como consecuencia de la situación estresante. Predomina en aquellas situaciones en las cuales se evalúa que no se puede hacer nada para modificar las condiciones amenazantes o desafiantes del entorno, por lo tanto, este afrontamiento se centra en prevenir, reducir o minimizar la angustia provocada por la amenaza percibida. Dentro de este grupo, hay diversas categorías de estrategias centradas en las emociones, se encuentran: el apoyo social emocional, el cual apunta a la búsqueda de soporte moral, simpatía y comprensión; el apoyo en la religión, que es visto como un apoyo emocional para muchas personas, lo que facilita el logro posterior de una reinterpretación positiva; la reinterpretación positiva y crecimiento, que tiene por objetivo manejar especialmente el estrés emocional en vez de tratar con el estresor; la concentración y desahogo de las emociones, que implica la tendencia a centrarse en todas las experiencias negativas y exteriorizar esos sentimientos, efectivo en momentos de mucha tensión; la liberación cognitiva, que trata de realizar un conjunto de actividades para distraerse y evitar pensar en la dimensión conductual o en la meta con la cual el estresor interfiere; la negación y, por último, la liberación hacia las drogas.

En relación a lo planteado hasta el momento, si bien es posible plantear la existencia de múltiples modos de afrontamiento, resulta pertinente hacer mención de las ocho estrategias de afrontamiento propuestas por Lazarus y Folkman (1984). Los autores en su Escala de Modos de Afrontamiento (Ways of Coping, WOC), identifican las dos primeras centradas en el problema, las cinco próximas centradas en la emoción, y la última, focalizada en ambas áreas. Estas son las siguientes: confrontación, estrategia referida a los esfuerzos para alterar la situación; planificación, vinculada al desarrollo de estrategias para solucionar el problema; distanciamiento, que describe los esfuerzos por apartarse o separarse del conflicto, intentando evitar que el sujeto se vea afectado; autocontrol, que alude a los esfuerzos por regular y controlar los propios sentimientos, acciones y respuestas emocionales; reevaluación positiva, que se centra en percibir los posibles aspectos positivos del evento estresante; escape-evitación y búsqueda de apoyo social (Valverde et. al, 2003).

3.4 Rol del cuidador

Tal como se mencionó con anterioridad, el Alzheimer constituye una de las primeras causas de discapacidad y dependencia en la vejez, debido a la pérdida progresiva de autonomía física, mental, intelectual y sensorial. Esto implica la necesidad de disponer de un cuidador, es decir, una persona que asiste o cuida de otra con cualquier tipo de discapacidad, minusvalía o incapacidad, que le dificulta o impide el desarrollo normal de sus actividades cotidianas (Sánchez-Anguita Muñoz, 2019); en el caso particular de la presente investigación, de una persona con demencia tipo Alzheimer

En relación a esto, Ramos Pozón (2011) plantea que el concepto de cuidado, puede ser definido como actividad, como tarea profesional, como actitud y como compromiso moral. En primer lugar, el cuidado como actividad comprende las acciones que contribuyen a la ayuda y solicitud ante las necesidades del otro, es la colaboración desinteresada del

cuidador hacia la otra persona para que su bienestar aumente; en segundo lugar, el cuidado como tarea profesional, que tiene una dimensión normativa y estipulada, ya que se realiza de modo oficial y de manera estandarizada y protocolizada en una labor profesional regulada; en tercer lugar, el cuidado como actitud es una responsabilidad por las personas y por el mundo, tratándose de una sensibilidad hacia la realidad; en cuarto lugar, el cuidado como compromiso moral, vinculado a la concienciación y actuación ante la fragilidad del otro. En este sentido, se plantea que cuidar es una actividad, actitud y compromiso moral hacia aquellas personas más vulnerables y dependientes, e implica necesariamente, contar con la opinión y evaluar las acciones desde la visión y calidad de vida de la persona que se cuida.

Este cuidado puede darse por dos tipos de cuidadores: los cuidadores formales y los informales. En primer lugar, los cuidadores formales son aquellas personas ajenas a la familia del adulto enfermo que son remuneradas por su labor y pueden presentar o no formación adecuada para proveer cuidados a otros sujetos. En segundo lugar, están los cuidadores informales, que se definen como aquel familiar, amigo o vecino que forma parte de la red de apoyo social de la persona con Alzheimer, y dedica la mayoría de su tiempo a asistir al paciente. Este tipo de cuidadores no reciben remuneración económica, y por lo general, no disponen de ninguna habilidad o formación profesional acerca de cómo realizar cuidados a personas con Alzheimer. Dentro del círculo cercano del enfermo, es uno el que toma el rol de cuidador principal, y suelen ser mujeres, hijas o esposas (Sánchez E. N., 2019).

Desde la literatura científica, suele identificarse a los cuidadores informales como “segundas víctimas”, debido a que el rol de cuidar constantemente conlleva diversas repercusiones desfavorables vinculadas al desgaste físico y psicológico. Algunos factores que pueden impactar y empeorar esto son la falta de reconocimiento de los cuidadores informales, el desconocimiento de la enfermedad y de los cuidados hacia enfermos, y la falta de recursos o ayudas institucionales; asimismo, en la mayoría de los casos, presentar un parentesco con el

paciente, provoca que el vínculo de ayuda se vea impactado por aspectos emocionales y se vuelva complejo. Los cuidadores informales pueden presentar sentimientos vinculados al estrés, ansiedad, una existencia sin sentido, sobrecarga, frustración, enojo, entre otros. Por otro lado, los cuidadores formales de igual manera se exponen a diversos estresores en el ámbito personal y laboral que los pueden afectar emocionalmente, y repercutir en la manera en la que llevan a cabo su trabajo de cuidador, sin embargo, el hecho de recibir un salario y cumplir un horario laboral estipulado, son variables que hacen que la labor difiera significativamente de la que realizan los cuidadores informales (Sánchez-Anguita Muñoz, 2019; Tartaglioni et. al, 2020; Etcheverry, Oliveira, 2022).

En síntesis, es posible plantear que cuidar implica anticiparse a necesidades de apoyo, monitorear y supervisar, por lo que se extiende más allá del cuidado práctico y es una tarea compleja que requiere de atención y esfuerzo constante debido a los avances irreversibles de la enfermedad. Tanto los cuidadores formales como informales se enfrentan a diversas situaciones que escapan de su control y pueden generar síntomas psicológicos y físicos, afectando la salud y el bienestar.

4. METODOLOGÍA

4.1 Método

El presente Trabajo Final Integrador es un estudio no experimental, el cual parte de un enfoque cualitativo con un diseño fenomenológico de corte transversal, ya que se propone como objetivo comprender la percepción subjetiva del estrés, la ansiedad y las estrategias de afrontamiento de cuidadores formales o informales de personas con Alzheimer de la ciudad de General Roca. Dicho enfoque metodológico se ajustó al contexto natural y permitió recabar información del fenómeno estudiado; a partir de la observación y descripción utilizando métodos semiestructurados, se posibilitó un acercamiento directamente con las personas estudiadas, sus experiencias personales y la vivencia de cada una.

Tomando como referencia a Sampieri et. al (2014), el enfoque cualitativo representa un tipo de investigación que tiene como objetivo fundamental obtener las perspectivas, vivencias y puntos de vista de los participantes, indagando acerca de sus emociones, experiencias, prioridades, significados y demás aspectos subjetivos. Asimismo, se realizó una investigación de diseño fenomenológico debido a que se pretendió explorar, describir y comprender las experiencias de las personas respecto a un fenómeno particular, que en la presente investigación es comprender qué le sucede en relación con las variables propuestas a los cuidadores formales o informales de personas con Alzheimer. En este sentido, se pretendió emprender un proceso circular dinámico que permitiera elaborar una acción indagatoria entre los hechos y su interpretación. Desde este rol, el investigador adquiere un punto de vista más “interno”, y observa los procesos sin irrumpir ni alterarlos, sino tal como son percibidos por los actores del sistema social, para luego, analizar los datos y determinar significados y describir el fenómeno estudiado desde el punto de vista de sus actores, situando la investigación en la diversidad de ideologías y cualidades únicas de los individuos.

Por último, se tomó un corte transversal, ya que se propuso realizar la recolección de datos en un momento único, de modo que se pudieran describir y analizar las variables en un grupo de muestra.

4.2 Muestra

Se seleccionó una muestra conformada por 12 adultos entre las edades de 30 y 65 años de edad, de sexo femenino (11) y sexo masculino (1), en la ciudad de General Roca, Río Negro.

Los requisitos de inclusión para el presente estudio son: **a)** ejercer el rol de cuidador informal o formal de una persona diagnosticada con la enfermedad de Alzheimer, o haberlo ejercido por lo menos en los últimos 6 meses, **b)** cuidar a la persona durante más de 3 meses, por un período aproximado de 20 horas semanales, y **c)** la voluntariedad para participar en el estudio y estar de acuerdo con el consentimiento informado. Por otro lado, como requisitos de exclusión se tiene en cuenta: **a)** el deseo de los sujetos a no participar en la investigación, respetando así el derecho a la autonomía y la voluntad de los cuidadores, **b)** que hayan atravesado un proceso de duelo en los últimos 6 meses, o vivenciado algún evento traumático (pérdida de un familiar, haber presenciado una situación en donde se haya sentido atentada su integridad física o la de un tercero).

Asimismo, cabe mencionar que, los participantes seleccionados para la realización del estudio estuvieron de acuerdo y aceptaron participar del mismo voluntariamente. De esta manera, fueron informados a través de un consentimiento informado escrito, acerca de los objetivos de la investigación, el tipo de participación, la confidencialidad de los datos personales, la voluntariedad de participar y la posibilidad de retirarse en cualquier momento si lo desean, y el uso académico de los resultados obtenidos de la investigación.

Conforme a los objetivos de investigación, la muestra fue no probabilística ya que no fue seleccionada en base a probabilidades o posibilidades, sino que, se tomaron en cuenta las características de la investigación y un proceso de toma de decisiones. El objetivo del muestreo cualitativo se centra en seleccionar ambientes y casos que ayuden a entender con mayor profundidad un fenómeno, sin importar en gran medida la cantidad de participantes, sino más bien la calidad de la información; en tanto, no se busca generalizar los resultados a una población (Sampieri et. al, 2014).

4.3 Instrumentos

El instrumento fundamental utilizado para llevar a cabo el proceso de investigación constó de entrevistas semi estructuradas realizadas a los participantes del estudio. Las entrevistas estuvieron compuestas por 28 preguntas abiertas (anexo 1), con una duración aproximada de 45 a 60 minutos. En el proceso cualitativo, la entrevista es íntima, flexible y más abierta. Se define por Sampieri et. al (2014), como una reunión para intercambiar información entre una persona (el entrevistador) y otra (el entrevistado) u otras (entrevistados), con el objetivo de la construcción conjunta de significados respecto a un tema. El tipo de entrevista implementado, se basa en una guía de asuntos o preguntas, en la cual el entrevistador dispone de la libertad de introducir preguntas adicionales para precisar conceptos u obtener mayor información.

4.4 Procedimiento

Una vez que se tuvo establecida la estructura de la presente investigación, se armó un “flyer” indicando la búsqueda de cuidadores formales e informales de personas con Alzheimer que quisieran participar voluntariamente en la investigación, y se compartió en redes sociales. De esta manera, el contacto y acercamiento inicial con la muestra se llevó a cabo a través de WhatsApp, medio por el cual se comunicaron los criterios de inclusión, el

objetivo de investigación, el tipo de preguntas que se realizarían y la confidencialidad de los datos que se fueran a compartir.

En todas las instancias, antes de realizar la entrevista, se entregó el consentimiento informado a cada participante (anexo 2), de manera que lo pudieran leer y firmar en caso de estar de acuerdo con formar parte de la investigación. Luego, se realizaron las entrevistas de manera individual y en un único encuentro, en el cual se dio lugar a las preguntas armadas y al diálogo con el participante. Por último, las observaciones y los datos obtenidos en cada encuentro fueron registrados como notas de campo, autorregistros y grabaciones, que posteriormente fueron codificados y analizados a partir del método interpretativo.

5. RESULTADOS

A continuación, se detallan las características de los participantes del proceso de recolección de datos, puntualizando edad, oficio que desarrollan y qué tipo de cuidadores son.

Tabla 1 - Características de la muestra.

ENTREVISTADOS	EDAD	SEXO	OFICIO	TIPO DE CUIDADOR
Entrevistado 1	65	Mujer	Ama de casa, venta de productos Avon y terapeuta floral.	Informal
Entrevistado 2	54	Hombre	Docencia.	Informal
Entrevistado 3	44	Mujer	Empleada pública.	Informal
Entrevistado 4	31	Mujer	Cuidar a su familiar, cuidando niños y siendo delivery.	Informal
Entrevistado 5	63	Mujer	Jubilada.	Informal
Entrevistado 6	58	Mujer	Empleada doméstica.	Informal
Entrevistado 7	36	Mujer	Cuidadora polivalente.	Formal
Entrevistado 8	54	Mujer	Cuidadora domiciliaria.	Formal
Entrevistado 9	38	Mujer	Asistente geriátrico.	Formal

Entrevistado 10	59	Mujer	Cuidado de personas adultas mayores.	Formal
Entrevistado 11	33	Mujer	Cuidadora domiciliaria.	Formal
Entrevistado 12	42	Mujer	Asistente geriátrica y niñera.	Formal

A continuación, se exponen las categorías y subcategorías en las cuales se dividieron los resultados hallados en las entrevistas realizadas.

Tabla 2 - Categorización y subcategorización de los datos recolectados.

CATEGORÍAS	SUBCATEGORÍAS	RESPUESTAS
Estrés	Síntomas físicos	"Parestesia del lado izquierdo derivada de una cirugía de cerebro, y alguna contractura" (entrevistado 1). "Episodios de trombosis". "Cansado físicamente y también mentalmente". "La cabeza a veces te revienta, de cuello, contracturas. Levantarte a la mañana y tener que trabajar y era agotador" (entrevistado 2). "Se me durmió la parte derecha de la cara [...] me dijeron que estaba a punto de una parálisis. Me dijeron que era estrés, que el cuerpo de una u otra forma tiene que reaccionar" (entrevistado 3). "Dolor constante en los hombros [...] zumbido en el cuello, oídos". "Cansada con dolor de espalda y de cabeza" (entrevistado 4). "Tinnitus y bruxismo por articulación temporomandibular, y el zumbido se agudizó." "También dolor de articulaciones inespecífico" (entrevistado 5). "Diabética e insulina

dependiente”, "Dolor o molestia física más que nada el azúcar se descontroló y llegué a tener que inyectarme insulina todas las noches" (entrevistado 6). "Asmática, pero mi asma es leve y está controlada". "Palpitaciones en los párpados" (entrevistado 7). "Tengo algunas molestias que las tuve por todas las actividades" (entrevistado 8). "En los músculos, articulaciones" (entrevistado 9). "Dolor muscular [...] y cansancio", "el ciático" (entrevistado 10). "Hernia de disco y uso faja" (entrevistado 12).

**Síntomas
emocionales**

"A veces estoy cansada, otras enojada". "El nivel de paciencia, amor y paz que tenía hasta hace un año bajó bastante". "Es agotador". "Te agotan porque es reiterativo todo el día, se agota la paciencia" (entrevistado 1). Llegó un momento que se transformó en una carga, un peso. No una rutina pero si el último tiempo se hizo pesado." "Se transformó en agotador, cansador, un peso". "Esta situación que empezamos a notar del declive fue fuerte". "Mucho agobio y cansancio". "Hicieras lo que hicieras se olvidaba. [...] uno lo sigue haciendo no por eso, sino por lo que significa la persona para uno, pero frustra". "Estás malhumorado". "En otras ocasiones, es muy deprimente, desalentador, especialmente ver el deterioro del ser amado" (entrevistado 2). "Si te decían algo te enojabas, quizás sería la situación y que no lo hablaba" (entrevistado 3). "Tengo mucha paciencia, pero a veces me la altera". "Cansada, sin ganas de nada" (entrevistado 4). "Me siento destruida". "Desbordada por las demandas o con mucho agotamiento". "Frustrada e impotente". "Agobiada"

(entrevistado 5). "Es una responsabilidad no querida". "Bastante frustrada, porque mi mamá no me acompaña o no logro tener una buena comunicación o relación con ella". "Me siento con irritación muchas veces". "A veces me boicoteo sola, mucho para dentro, me deprimó, lloro, me trato muy mal" (entrevistado 6). "Yo a veces cometo el "error" de involucrarme más de la cuenta, varios profesores me han dicho que no debo hacerlo, pero lo hago igual. No me importa sufrir, pero sé que tal vez le di el cariño y la comprensión que a veces la familia no" (entrevistado 7). "Cansada". "Hay días en los que la tristeza te invade, la paciencia se va deteriorando, porque son muy demandantes". "A veces frustrada" (entrevistado 9). "Soy mañosa, sentimental, una bolsa de llanto". "Me ha dolido un montón cuando se fue acá la abuela, hasta el día de hoy me duele". "Me han dicho trata de separar eso porque te haces bolsa y es verdad, te lastimas. Por más que sea un trabajo uno se encariña ". "Te duele mucho el día que no está". "Te sentís impotente, te sentís super impotente al no poder ayudarla, sabiendo que puedes". "Es agotador y duele no saber cómo ayudarla". "Cansada". "A veces me siento mal [...] desanimada". "Aunque a veces diga "ay no, no doy más". "Me he puesto muy rencorosa" (entrevistado 10). "Paciencia que a veces no se tiene, porque son muy demandantes" (entrevistado 11). "Agotada mental y físicamente". "Algunos días siento que todo me irrita". "Desganada". "Abatida" (entrevistado 12).

Síntomas cognitivos

"Escuchaba un ruidito y era pensar si se levantó, fue al baño o se cayó" (entrevistado 2). "Estaba pendiente. Miraba el celular a ver si me

llamaba, me despertaba y lo mismo" (entrevistado 3). "He tenido problemas para recordar" (entrevistado 4). "Siempre estoy pendiente de los mensajes y llamadas para regresar a casa". "Frecuentemente sigo alerta aunque haya una empleada". "Full time, significa tener que estar alerta 24/7" (entrevistado 5). "He tenido problemas para recordar las cosas y concentrarme" (entrevistado 6). "Si me paso no recordar cosas, pero fueron en momentos familiares difíciles" (entrevistado 7). "Si me ocurre para recordar cosas y concentrarme" (entrevistado 8). "Estar más alerta" (entrevistado 9). "Digo, sé que vi tal cosa en tal lugar y no le doy importancia y lo dejo [...] a veces pasa que no te acuerdas o no lo haces poniendo atención" (entrevistado 10). "Me ha pasado que voy a buscar algo y cuando llego al lugar, no recuerdo qué era". "Abatida, como que no me da la cabeza para pensar y buscar una solución cuando es algo no complicado" (entrevistado 12).

**Síntomas
conductuales**

"Pasé este último año muchos meses en modo mamá y bebé, despertándome al primer suspiro, hoy relajé un poco" (entrevistado 1). "Comes mal, dormís mal". "El descanso a la noche era muy cortado" (entrevistado 3). "Me cuesta dormirme y me cuesta despertarme". "Desayuno un café". "Todavía me falta tener más fuerza de voluntad para poder hacer algún ejercicio y dejar de comerme las uñas" (entrevistado 4). "Tengo problemas para dormir, frecuentemente sigo alerta aunque haya una empleada" (entrevistado 5). "También tengo problemas para dormir" (entrevistado 6). "A veces cuesta el sueño porque soy consciente que realizo actividades fuera de horarios cuando

		<p>ya tipo 19 o 20 hs. tendría que prepararme para ir a la cama, o comer mucho antes o cuando me adapto a una cama al otro día voy a otra y con otras rutinas" (entrevistado 8). "Compartir un mate, una charla, un pucho" (entrevistado 10).</p>
<p>Ansiedad</p>	<p>Ansiedad adaptativa</p>	<p>"La venimos piloteando con altas y bajas. [...] Me ocupo de todo, es una persona más a la que asistir en todo". "Hasta acá la venimos llevando bien, dentro de todo es tranquila pero hay que estar controlándola" (entrevistado 1). "No es porque a uno le moleste ayudarla, es lo que te produce a vos, decís para que la saqué si capaz hubiera estado más tranquila en su casa. [...] Es un tránsito complejo, no sabes si lo que estás haciendo es lo correcto para ella". "Es el temor cuando tengo olvidos pensando si no estaré como mi mamá". "Es temor, me olvide algo y es mmm... y a veces te olvidas algo y es común, todo el mundo se olvida de algo". "He vuelto a tener algo de normalidad en mis rutinas y actividades diarias" (entrevistado 2). "El primer tiempo fue muy pesado porque uno no sabía qué hacer, por el hecho de que iba a suceder". "Antes directamente estaba todo el tiempo con ella, ahora tengo más tiempo para descansar y estar en casa" (entrevistado 3). "Ya no me siento más estancada, siento que puedo hacer muchas cosas" (entrevistado 4). "Tengo la mirada que la vida es como un boomerang y todo lo que damos vuelve". "Para trabajar con esta persona y no estresarse demasiado, el estrés va a estar, pero tenemos que aprender a lidiar con ello". "Expectante por la finalización de la tecnicatura, a veces digo que me siento ansiosa [...] creo que es lógico ya que me ha</p>

costado mucho". "Si algo me hace mal mejor lo dejo, ya que la vida es muy corta para someternos al sufrimiento" (entrevistado 7). "Aprendo día a día a ser más empática, comprensiva, aprendo a escuchar y darme cuenta que esta es la mejor manera para crear en mí y en mis hijas el puente necesario para cuando yo llegue a mi última etapa". "Hace 6 años me cambió rotundamente, hoy soy otro ser, otra mujer con otra mirada de la vida, vivir el hoy y tener proyectos, metas y objetivos para el futuro". "Con respeto a mi vida social, es lo mejor que puedo ir sembrando ya que yo hice un cambio rotundo de mi vida al llegar a cumplir los 50 años". "Soy consciente que lo malo que no puedas sacar o el estrés, trae enfermedad" (entrevistado 8). "No sé de dónde sacas fuerzas pero seguís, y más sabiendo que hay personas que te están esperando para que vos las atiendas" (entrevistado 10).

Ansiedad patológica

"Queriendo tomarme vacaciones. Uno se da cuenta que necesita estos ratos de salir" (entrevistado 1). "Esas situaciones antes las podía resolver, pero estar pendiente de que no se lastime, no se dañe, no se perdiera, acompañarla, ir a hacer las compras con ella, era tener mi casa y otra casa". "Eran momentos de hacerlo con ganas y gusto y otros de agobio y de no quiero más". "Era decir hagas lo que hagas no tiene sentido porque al rato se olvidó". "En cuánto a no poder haber asistido mayor tiempo y de otra forma o manera a mi mamá, me deja con un sentimiento de culpa, de no ser un buen hijo, por momentos de angustia". "Muchas veces siento impotencia por no saber cómo resolver". "En el momento que se dan estas conductas o acciones

disruptivas, me desinstalan generando reacciones inapropiadas". "Soy muy ansioso... muchas veces quiero las respuestas y las soluciones en el momento" (entrevistado 2). "Si algún día me siento muy mal y no voy a cuidarla, al rato siento culpa porque sé que ella se queda esperándome" (entrevistado 4). "Lo siento como una obligación y como que no queda otra". "Se terminó la vida, todo está al revés. No hay día ni noche, ni feriados desde hace 3 años, y más intensamente este último mes". "No tengo vida social". "Me siento desbordada por las demandas o con mucho agotamiento". "Me siento abandonada y mal conmigo". "Frustrada e impotente, como si no sirve nada de lo que haga" (entrevistado 5). "Muy poca vida social y el tiempo libre también es poco porque siempre estoy haciendo cosas. No puedo comprometerme a hacer cosas como gimnasia y eso porque realmente mi familia me ayuda pero no les puedo cargar la responsabilidad". "Estoy sola, [...] sentí como que dejaron todo en mis manos y me quedé sola". "Todos dan soluciones mágicas que yo en este momento no quiero hacer porque me dolería mucho verla sufrir o verla solita, no me gustaría entonces soy más de seguir aguantando" (entrevistado 6). "Vida social y tiempo libre la verdad que casi no tengo porque con el trabajo y el estudio es casi imposible" (entrevistado 9). "No tengo tiempo, simplemente no hay tiempo". "Por ahí le pasa algo y no sabes cómo reaccionar, que hacer para que esa persona esté bien, eso es agotador y duele no saber cómo ayudarla". "Por ahí sabes que tal cosa le pasa y no podés hacer algo como para que esa cosa esté bien o se

		<p>cure, te dan ganas de darte la cabeza contra la pared". "Te sentís impotente, te sentís super impotente al no poder ayudarla, sabiendo que podes". "Siempre piensas lo malo, lo que no hiciste acá, que hiciste". "Hay momentos que la cabeza de uno te dice no no hice lo suficiente, y eso es lo que más duele". "Yo como cuidadora me siento útil, yo si no trabajo me siento inútil". "Necesito vacaciones pero no vacaciones del trabajo y de ir a la casa y hacer cosas, totales". "Una abuela que cuidó la semana pasada estaba re mal, y yo llegaba a mi casa y estaba pensando "¿cómo estará?" es como que no lo podés desvincular" (entrevistado 10). "Vida social poco tengo, ya que la mayoría del día estoy trabajando". "Abatida, como que no me da la cabeza para pensar y buscar una solución cuando es algo no complicado" (entrevistado 12).</p>
<p>Estrategias de afrontamiento</p>	<p>Confrontación</p>	<p>"Voy a actuar. Mi propia historia me ha llevado a aprender a centrarme". "Tuve que aprender a resolver" (entrevistado 1). "Trato de pensar cosas positivas, como puedo cambiar actitudes o situaciones" (entrevistado 4). "No me quería meter ahí en el bueno, vos me tratás mal a mí y yo te maltrato, no, listo, chau, fuiste, nadie es indispensable en esta vida". "Si es fuera del trabajo y hay algo que no me gusta mando todo a freír churros, cortita" (entrevistado 10).</p>
	<p>Planificación</p>	<p>"Busco analizar las dificultades, buscar estar en equilibrio emocional, pensar los pros y los contras y recién ahí actuar o tomar alguna decisión" (entrevistado 2). "Enfrento, depende el problema va a ir la solución. Lo primero es hablar, ver el problema y tratar de</p>

solucionarlo” (entrevistado 3). “Busco como resolver” (entrevistado 5). “Trato de buscar la manera de solucionar las cosas y salir sola” (entrevistado 6). "Trato de poner en balance las cosas, me pregunto a mí misma si quiero seguir en el lugar que estoy, si vale la pena o si es mejor alejarse o dejar esas cosas". "Suelo alejarme y analizar, después actuo... es mejor actuar con la mente fría que decir o hacer cosas que después nos haga arrepentirnos" (entrevistado 7). "Me siento que tengo el poder de solucionar los problemas o dificultades" (entrevistado 8). "Cuando hay algo que no me gusta, si es respecto del trabajo trato de frenarlo y buscarle la solución" (entrevistado 10). “Soy de tomármelo con calma y resolver” (entrevistado 11).

Autocontrol

"Bajo y me doy cuenta, me digo: no es por ahí, paciencia". "La angustia trato de bajarla un poco, por ahí si ella toma mal lo que le dije trato de ir por otro lado". "Mi primer instinto es hacer respiración y tratar de bajar y que no me coma el “aries”, el fuego. Contemos hasta 100" (entrevistado 1). "El volver a lo básico, respirar lentamente, serenarme, me ayuda mucho" (entrevistado 2). "Salir a tomar aire y volver después" (entrevistado 6). "He aprendido a tener paciencia, a escuchar, a tener calma, a decir “ay no esto no es así, relájate, tranquila” (entrevistado 10). “Estar un rato en silencio sola” (entrevistado 11).

**Reevaluación
positiva**

"No me hago problemas porque sé que hay peores cosas que no tienen solución y sé que el problema si lo va a tener". "Soy una persona muy positiva" (entrevistado 3). "Trato de pensar cosas positivas"

(entrevistado 4). "Trato de ponerme positiva y de no caerme"
 (entrevistado 6). "Ante lo negativo no me doy el lujo de pensar, para mí es todo positivo y salir adelante y si así fuera siempre trataré de solucionarlo" (entrevistado 8). "Sola te das ánimo porque digo "no dale Martita, que la vida sigue" (entrevistado 10). "Buscarle el lado bueno de lo malo" (entrevistado 12).

Búsqueda de apoyo social

"Contenida con mi reflexóloga/terapeuta holística, con red de amistades". "No me paralizó, por esto de compartir y tomar decisiones en conjunto". "Todo un acompañamiento cotidiano que a veces pongo en manos de mi marido e hija". "Dentro del grupo de taichi somos muy cercanas, tienen datos, experiencias, herramientas, que sirven, te dan tips y te ayudan". "Intento no ser la heroína que puede todo, a veces nos cuesta en ese papel de pedir ayuda pero si lo intento" (entrevistado 1).
 "Apoyo y acompañamiento de mi entorno familiar, con los cuáles estamos transitando todo este proceso" (entrevistado 2). "Siempre tengo a una amiga que le cuento todo y me desahogo con ella" (entrevistado 4). "Pido consejo a un profesional" (entrevistado 5).
 "Hablo con el grupo de ALMA [...] ese tipo de consejos me ayuda muchísimo y lo comprobé cuando estuve en el otro grupo con mi hijo" (entrevistado 6). "Mi tiempo libre me dedico a prepararme, compartir mis experiencias laborales en grupos de cuidadores y a compartir con mi familia y amigos". "Acudo a mis padres, y amigos, a mis hermanos también, pero más a mis amigos, mi entorno es hermoso, son mi cable a tierra" (entrevistado 7). "Si me ocurre para recordar cosas y

concentrarme, pero lo charlo con mis pares y lo tomo como algo natural". "Me gusta trabajar en equipo, utilizar las redes sociales o buscar la persona adecuada que me pueda solucionar". "Si acudo a mis seres queridos para salir lo más rápido posible" (entrevistado 8). "Me expreso demasiado, pero solo con mi entorno" (entrevistado 9). Si yo necesito algo pido acá antes que a mis hijos, les tengo más confianza a ellos". "Hay días que uno tiene esos bajones, y yo paso por mi casa del pueblo y mi hijo me abraza, y yo me acurruco en sus brazos y es como que me cura el alma, él es mi remedio le digo yo". "Mis hijos son todos el motor de mi vida, siempre lo dije, yo estoy donde estoy el día de hoy gracias a ellos". "Ellos te dan fuerza para seguir, los hijos, los nietos, el marido, las personas con las que te relacionas, los abuelos que cuidas". "Venían M Y M (patrones), y me veían y me decían a ver que te pasa. Yo hablaba con ellos y me sacaba un peso, capaz nada que ver con el trabajo, pero el hecho de que te escuchen, te pongan el oído". "A mí me ha pasado de tratarla bien con cariño, y eso te da fuerza para seguir" (entrevistado 10). "Pido ayuda pero sin enloquecer" (entrevistado 11). "Muchas veces acudo a personas que trabajan o han trabajado conmigo y sé que me van a llegar a entender" (entrevistado 12).

Apoyo en la religión

"Poner y ofrecer todo en oración" (entrevistado 2). "Cualquier situación le encomiendo a Dios. Es el único que me va a sostener y me va a solucionar" (entrevistado 3). "Trato de rezar, pedir" (entrevistado 6). "Si hay un Dios que mira, él sabe lo que yo hago, sabe cómo soy,

más que él nadie, el que más sabe cómo soy es el de arriba" (entrevistado 10).

**Liberación
cognitiva**

"Taichi me ayuda mucho, son mis dos horas de relajación, mi "cajita feliz". "Siempre fui a hacer yoga, taichi, pilates, con lo de competencia y exigencia no voy" (entrevistado 1). "Me gusta mucho la vida al aire libre, cuando puedo ir a las bardas voy". "Un recurso que utilizo mucho es caminar, hacer silencio" (entrevistado 2). "Fútbol y caminatas" (entrevistado 3). "Salir a andar en bici". "Trabajo de delivery en auto, sé que no tengo necesidad para hacerlo, pero es un trabajo que empecé en pandemia y lo hago porque me gusta, es un trabajo que me despeja". "Me pongo a limpiar para tener la cabeza ocupada en otra cosa" (entrevistado 4). "Taller de decoración, puntillismo y pilates". "Trato de dormir o meditar para relajarme". "Trato de hacer actividades manuales y eso me levanta el ánimo" (entrevistado 5). "Poner música, el folklore me ayuda muchísimo porque voy ahí y es mi momento" (entrevistado 6). "2 veces en la semana juego al pádel, 2 veces en la semana voy a pilates funcional, 2 veces a la semana realizo newcom y 2 veces voy a zumba" (entrevistado 8). "Trato de escuchar música y tocar mi mandolina" (entrevistado 9). "Boxeo, tengo un emprendimiento de sahumeros y soy estatua viviente". "Salir a caminar con los auriculares, ir de picnic sola con un mate, fruta, sahumero" (entrevistado 11). "Salgo a andar en bici cuando puedo". "Trato de estar con poca gente, salgo al aire libre" (entrevistado 12).

	<p>Concentración y desahogo de las emociones</p>	<p>"Mientras te hace la reflexología baja mucha información, trata de contenerme, hablar, llorar. Me ayuda mucho a conocerme". "Estoy aprendiendo desde hace un tiempo atrás a expresarme" (entrevistado 1). "Me quedo ahí escuchando música, llorando o no". "Me cuesta llorar frente a los demás, pero si estoy muy enojada con esa persona se lo voy a decir a gritos y llorando" (entrevistado 4). "Pido un consejo a un profesional" (entrevistado 5). "Todos saben cuándo me enojo o cuando estoy triste, y cuando estoy contenta mucho más" (entrevistado 7). "Soy de llorar y más cuando mis seres queridos están lejos es un desahogo" (entrevistado 8). "Me expreso demasiado, pero solo con mi entorno" (entrevistado 9). "La única persona, y no te miento, te juro que es la verdad, que yo le puedo decir estoy mal necesito hablar, que me escuchen por cualquier cosa, son M y M, son las únicas personas que les puedo contar lo que sea que capaz que a otras personas no me animo". "La única emoción que yo represento y se nota al alevo es cuando estoy enojada, después me lo guardo". "Cuando estoy sola lo que hago es llorar" (entrevistado 10). "Pido ayuda pero sin enloquecer" (entrevistado 11). "Escuchándome al llegar a casa. Es una manera de sacar un poco la tensión de mi día de trabajo". "Llorar, porque no sé cómo solucionarlo a veces" (entrevistado 12).</p>
	<p>Distanciamiento</p>	<p>"Otras veces pienso que ya se solucionará de alguna manera" (entrevistado 4). "Trato en lo posible de que no me afecten mucho, no relacionarme mucho, solucionarlo sí, sí tienen solución solucionarlo, si no no, no engancharme demasiado" (entrevistado 10).</p>

6. DISCUSIÓN

El presente Trabajo Final Integrador, tuvo como fin comprender la percepción subjetiva del estrés, la ansiedad y las estrategias de afrontamiento de cuidadores formales e informales de personas con Alzheimer de la ciudad de General Roca. Este objetivo se propuso partiendo de las siguientes interrogantes: ¿Cómo es la percepción subjetiva del estrés y la ansiedad de los cuidadores de personas con Alzheimer? ¿Qué estrategias de afrontamiento utilizan?

Tal como se ha desarrollado con anterioridad, los estudios revisados (Ulloa et. al, 2020; Herrera Merchán et. al, 2020; Madruga et. al, 2020; Otero Ceballos et. al, 2020; Fernández et. al, 2021; Santana-García et. al, 2022; Sargentón-Savon et. al, 2023; Monteiro et. al, 2024) sostienen que en las personas cuidadoras de pacientes con algún tipo de demencia como el Alzheimer, predomina el sexo femenino. Esto coincide con los resultados del presente estudio, ya que en relación a los datos sociodemográficos, 11 de los 12 participantes fueron mujeres, con edades entre los 31 y los 65 años. De los 12 participantes, 6 fueron cuidadores formales y 6 fueron cuidadores informales, y en el segundo grupo, la mayoría tenía otro oficio, además de la labor de ser cuidador.

En relación a las variables elegidas para la presente investigación, se toma como punto de partida lo propuesto por diversos autores (Herrera Merchán et. al, 2020; Otero Ceballos et. al, 2020; Ulloa et. al, 2020; Fernández et. al, 2021; Santana-García et. al, 2022; Sargentón-Savon et. al, 2023; Monteiro et. al, 2024), quienes resaltan un nivel de sobrecarga considerable en las personas cuidadoras y una disminución en la calidad de vida, así como alteraciones en el sueño, el descanso, la comunicación, y la presencia de posibles trastornos depresivos y ansiosos.

A partir de los hallazgos anteriores, se pretende elaborar un análisis de los resultados obtenidos en función de las categorías a partir de las cuales fueron presentados.

En cuanto a la categoría de estrés, desde la teoría se plantean cuatro grupos de síntomas desde los cuales este se representa: síntomas físicos, síntomas emocionales, síntomas cognitivos y síntomas conductuales, los cuales se pudieron identificar a lo largo del proceso de recopilación de datos. Dentro de los síntomas físicos, los que más se repitieron fueron contracturas musculares, cansancio físico, cefaleas, dolores articulares, palpitaciones y parálisis facial: *"se me durmió la parte derecha de la cara [...] me dijeron que estaba a punto de una parálisis"* (E3, 2024). En casos más particulares, se hizo mención de parestesia, episodios de trombosis, tinnitus, bruxismo, diabetes y hernia de disco; algunos relatos son los siguientes: *"los últimos meses sentí mucho dolor o molestia física, más que nada el azúcar se descontroló y llegué a tener que inyectarme insulina todas las noches"* (E6, 2024); *"tengo tinnitus y bruxismo por articulación temporomandibular y el zumbido se agudizó"* (E5, 2024). Estos últimos síntomas particulares, es posible vincularlos con casos de estrés crónico (Kertész & Stecconi, 2011), en donde la fase de alarma se mantuvo sostenida en el tiempo y se agotaron los recursos del organismo, produciendo enfermedades de adaptación o psicósomáticas. Asimismo, también se puede contrastar con la investigación revisada de Sargentón-Savon et. al (2023), quienes aluden en sus resultados a un empeoramiento de la salud del cuidador, desde que comenzó a ejercer sus cuidados.

Por un lado, en relación a los síntomas emocionales, los más reiterativos fueron cansancio mental, agotamiento, enojo, impaciencia, agobio, frustración, impotencia, irritación y tristeza, algunos relatos son: *"se transformó en una carga, un peso"* (E2, 2024), y *"me siento destruida [...] Desbordada por las demandas o con mucho agotamiento"* (E5, 2024). En un caso particular se hizo mención del impacto que genera en la familia el deterioro del ser amado, definiéndolo como algo deprimente y desalentador. Asimismo, otros dos casos mostraron similitud en cuanto al malestar generado por la proximidad con las personas que cuidan, relatando: *"yo a veces cometo el "error" de involucrarme más de la cuenta [...]* No

me importa sufrir, pero sé que tal vez le di el cariño y la comprensión que a veces la familia no" (E7, 2024), y *"me han dicho trata de separar eso porque te haces bolsa y es verdad, te lastimas. Por más que sea un trabajo uno se encariña"* (E10, 2024).

Por otro lado, uno de los síntomas cognitivos del estrés más frecuentes fueron estar alerta continuamente: *"escuchaba un ruidito y era pensar si se levantó, fue al baño o se cayó"* (E2, 2024); *"estaba pendiente. Miraba el celular a ver si me llamaba, me despertaba y lo mismo"* (E3, 2024); *"siempre estoy pendiente de los mensajes y llamadas para regresar a casa"* (E5, 2024). También, se identificó problemas para recordar y concentrarse en la mayoría de los entrevistados, alegando que suelen tener olvidos frecuentemente.

Finalmente, en cuanto a los síntomas conductuales, en siete de los doce cuidadores entrevistados se identificaron problemas con el sueño: *"me cuesta dormir y me cuesta despertarme"* (E4, 2024); *"tengo problemas para dormir, frecuentemente sigo alerta aunque haya una empleada"* (E5, 2024). En casos más particulares, también se encontraron problemas con la alimentación: *"comes mal, dormís mal"* (E3, 2024), consumo de tabaco, cafeína y tics o inquietud motora como el morderse las uñas: *"todavía me falta tener más fuerza de voluntad para poder hacer algún ejercicio y dejar de comerme las uñas"* (E4, 2024). Esto es posible vincularlo con los resultados obtenidos por Otero Ceballos et. al (2020), quienes, en su investigación, identificaron que las tres primeras necesidades humanas afectadas fueron la comunicación, el autocuidado y el sueño y el descanso; asimismo, también con Sargentón-Savon et. al (2023), quienes encontraron en su investigación que un 62,7% de los participantes presentaron trastornos del sueño.

Algo que resulta pertinente a recalcar es que, si bien hay diferencias que radican en cuanto a la intensidad y cantidad de síntomas percibidos del estrés, en su mayoría, es posible comprender que los síntomas más intensos y constantes se pudieron identificar en aquellos cuidadores informales.

En cuanto a la categoría de ansiedad, se plantearon como subcategorías ansiedad adaptativa y ansiedad patológica, tomando como referencia los cinco criterios para distinguir la ansiedad desadaptativa, propuestos por Clark y Beck (2012). Comenzando con la ansiedad adaptativa, los autores resaltan que la respuesta de ansiedad es una condición humana que advierte y prepara al organismo para la respuesta contra posibles peligros o amenazas. En condiciones adaptativas, esta respuesta activa al sujeto, de manera temporal, e impulsa y mejora el desempeño físico e intelectual para superar la situación de la mejor manera posible. A lo largo de las entrevistas, fue posible identificar diversos relatos que se pudieron vincular con lo mencionado desde el marco teórico, relacionados con miedos por no saber que sucedería y cómo avanzaría la enfermedad: *"el primer tiempo fue muy pesado porque uno no sabía qué hacer, por el hecho de qué iba a suceder"* (E3, 2024); tener que estar pendiente del cuidado y no saber qué es lo mejor para la persona con Alzheimer que cuidan: *"la venimos piloteando con altas y bajas. [...] Hasta acá la venimos llevando bien, dentro de todo es tranquila pero hay que estar controlándola"* (E1, 2024), *"no sabes si lo que estás haciendo es lo correcto para ella"* (E2, 2024); asimismo, también ciertas preocupaciones sobre la manera en la cual atravesaran su vejez: *"es el temor cuando tengo olvidos pensando si no estaré como mi mamá [...] es temor, me olvide algo y es mmm... y a veces te olvidas algo y es común, todo el mundo se olvida de algo"* (E2, 2024), también: *"aprendo día a día a ser más empática, comprensiva, aprendo a escuchar y darme cuenta que esta es la mejor manera para crear en mi y en mis hijas el puente necesario para cuando yo llegue a mi última etapa"* (E8, 2024). En los fragmentos resaltados recientemente, así como en los demás mencionados en los resultados, es posible identificar una respuesta de ansiedad frente a una situación que significa una amenaza, sin embargo, desde los testimonios, se podría interpretar que logran ser afrontadas y superadas, evaluándose no como un obstáculo imposible de

afrontar, sino como un desafío en el cual pudieron reevaluar el conflicto y sus propios recursos de afrontamiento, y aprender nuevas formas de resolución.

Por otro lado, en relación a la ansiedad patológica o desadaptativa, desde la teoría se menciona a Beck y Clark (2012), quienes proponen los siguientes criterios para identificar cuando la ansiedad ya no es adaptativa: cognición disfuncional, deterioro del funcionamiento, persistencia, falsas alarmas e hipersensibilidad a los estímulos. Asimismo, estos autores mencionan diversos síntomas vinculados a la ansiedad, que se dividen en síntomas físicos, cognitivos, conductuales y afectivos. Ahora bien, resulta posible contrastar los conceptos teóricos mencionados con los datos recopilados en la presente investigación. En los relatos obtenidos, se pudo identificar la presencia de un enorme agotamiento físico, cefaleas, contracturas, parálisis, palpitaciones, diversas enfermedades o trastornos psicosomáticos, junto con problemas de memoria, del sueño y de la toma de decisiones y resolución de conflictos. También, se percibió desborde emocional vinculado con mucha angustia, culpa e impotencia, por no saber cómo actuar frente al cuidado o cómo resolver los conflictos que puedan aparecer: *"estoy sola [...] sentí como que dejaron todo en mis manos y me quede sola"* (E6, 2024), *"por ahí sabes que tal cosa le pasa y no puedes hacer algo como para que esa cosa esté bien o se cure, te dan ganas de darte la cabeza contra la pared"*, *"siempre piensas lo malo, lo que no hiciste acá, que hiciste"* (E10, 2024), *"abatida, como que no me da la cabeza para pensar y buscar una solución"* (E12, 2024); no querer continuar más con esa labor y abrumamiento por no tener descanso y sentir que nada de lo que hagan sirve: *"se terminó la vida, todo está al revés. No hay día ni noche, ni feriados desde hace 3 años, y más intensamente este último mes"*, *"frustrada e impotente, como si no sirve nada de lo que haga"* (E5, 2024). Se identificó de igual manera, la necesidad de "tener vacaciones totales", acompañado con una nula o poca vida social y tiempo libre para hacer actividades fuera de su labor, y en caso de encontrar algún tiempo libre, verse interrumpido por estar en alerta

constante por la persona que cuidan: *“una abuela que cuidó la semana pasada estaba re mal, y yo llegaba a mi casa y estaba pensando “¿cómo estará?””* (E10, 2024).

Es oportuno mencionar que se identificó que en los cuidadores informales también aparecen sentimientos de culpa por haber elegido la opción de una institución geriátrica, o por si quiera considerar en algún momento tomar esa decisión: *“en cuánto a no poder haber asistido mayor tiempo y de otra forma o manera a mi mamá, me deja con un sentimiento de culpa, de no ser un buen hijo, por momentos de angustia”* (E2, 2024), *“me dolería mucho verla sufrir o verla solita, no me gustaría entonces soy más de seguir aguantando”* (E6, 2024), así como también, por no asistir a la persona algún día: *“si algún día me siento muy mal y no voy a cuidarla, al rato siento culpa porque sé que ella se queda esperándome”* (E4, 2024). Ante esto, se podría comprender que cuidar es una responsabilidad percibida como un deber y obligación, lo que podría impactar en el aumento de estrés y ansiedad.

Por otro lado, es posible identificar una asociación entre los resultados obtenidos en relación a la variable de ansiedad patológica con los hallazgos de investigaciones revisadas anteriormente. Autores como Otero Ceballos et. al (2020), Fernández et. al (2021) y Sargentón-Savon et. al (2023) obtuvieron resultados que aludían a la notable presencia de sintomatología ansiosa en los cuidadores participantes, así como probabilidad de posibles trastornos de ansiedad. No se identificó correspondencia con el estudio revisado de Sánchez-Anguita Muñoz (2019), quién obtuvo como resultado que mientras más horas diarias a la labor de cuidador, menos ansiedad y mayor autoeficacia se identificaba; en el caso de la ansiedad, en la investigación actual se comprendió lo contrario, ya que en quienes más horas de cuidado ejercen, más estrés y ansiedad desadaptativa se pudo identificar.

En cuanto a las estrategias de afrontamiento, se planteó desde el marco teórico lo propuesto por Lazarus y Folkman (1984, citado en Di-Collaredo & Moreno, 2007). Los autores diferencian entre las estrategias o procesos de afrontamiento centrados en el problema

y los centrados en la emoción, distinción que se pudo percibir en los resultados obtenidos, en cuanto a las estrategias que se fueron identificando.

En relación a las estrategias centradas en el problema, se identificó la confrontación y la planificación, siendo la segunda de ellas la más utilizada en los entrevistados. Estos plantearon que frente a un conflicto o dificultad, suelen identificar cual es problema, analizar las opciones y luego tratar de solucionarlo y actuar, algunos relatos pertinentes para ejemplificar son los siguientes: *"busco analizar las dificultades, buscar estar en equilibrio emocional, pensar los pros y los contras y recién ahí actuar o tomar alguna decisión"* (E2, 2024). *"[...] Lo primero es hablar, ver el problema y tratar de solucionarlo"* (E3, 2024). Sin embargo, los datos obtenidos demuestran que predomina en los participantes la utilización de estrategias centradas en la emoción, siendo las más repetidas la liberación cognitiva: *"taichi me ayuda mucho, son mis dos horas de relajación, mi "cajita feliz"* (E1, 2024), *"me pongo a limpiar para tener la cabeza ocupada en otra cosa"* (E4, 2024), *"trato de hacer actividades manuales y eso me levanta el ánimo"* (E5, 2024), y la concentración y desahogo de emociones, sobre todo en cuidadores formales, aprendiendo a expresarse, hablando, llorando: *"llorar, porque no sé cómo solucionarlo a veces"* (E12, 2024). A continuación, las siguientes fueron la reevaluación cognitiva y autocontrol, y finalmente, apoyo en la religión y distanciamiento, las menos representadas. En relación a la búsqueda de apoyo emocional, que es una estrategia centrada en la emoción y también en el problema, fue la más repetida por los participantes, buscando apoyo en grupos de amistades, en sus familias, en compañeros de trabajo, en algún profesional, o incluso en grupos de apoyo: *"hablo con el grupo de ALMA [...] ese tipo de consejos me ayuda muchísimo"* (E6, 2024).

A modo de cierre del presente apartado y tomando como referencia los objetivos y el problema planteado para el presente Trabajo Final Integrador, es posible plantear que el rol de cuidador de una persona con Alzheimer significa una responsabilidad que implica una

gran sobrecarga para la persona que lo ejerce. Se ha identificado que los participantes perciben diversos síntomas vinculados con un gran impacto en cuanto al estrés y la ansiedad en sus vidas, llegando a vivenciar diversas enfermedades psicosomáticas; lo que coincide con Madrugá et. al (2020) quienes en su grupo de mujeres cuidadoras informales, se encontraron resultados altos en cuanto a dimensiones como somatización, obsesión-compulsión, depresión, ansiedad, hostilidad, y reportaron una peor calidad de vida.

En relación a lo identificado en los resultados, surge un nuevo emergente acerca de la comparación entre los cuidadores formales e informales. Si bien es una tarea ardua tanto para los cuidadores informales como formales, en el primer grupo es donde se percibió la presencia de mayores síntomas de estrés y ansiedad patológica, lo que se podría vincular con la percepción de que su rol es una responsabilidad “no querida”, una obligación o un deber por ser su familiar, y también con el sentimiento de angustia por no saber qué es lo mejor para su cuidado o desconocer el progreso de la enfermedad, sumado con la demanda constante que conlleva. Asimismo, también es posible identificar la culpa o el sentimiento de “abandonar” a su ser querido por considerar una institución geriátrica o por no asistir a sus cuidados algún día, y el hecho de presenciar el deterioro de su familiar y verse atravesados por un proceso de duelo por la persona que deja de ser quien conoció, como otras variables que podrían impactar en el aumento de estrés y ansiedad del cuidador informal. Esto se asemeja con la investigación de Ruiz-Fernández et. al (2019), quienes concluyeron que, dentro de los aspectos vinculados con el proceso de adaptación e impacto en la vida del cuidador de un enfermo de Alzheimer, se encuentran las creencias disfuncionales, la escasez de conocimiento en los cuidadores y miedos, y el sufrimiento vinculado a dejar de ser reconocidos por su familiar. Finalmente, en cuanto a las estrategias de afrontamiento, tal como se planteó, se pudo identificar en los discursos de los cuidadores, más predisposición a utilizar estrategias centradas en la emoción, y en relación a la diferenciación entre cuidadores,

aparentemente presentan más recursos de afrontamiento los cuidadores formales, sobre todo en cuanto al desahogo de las emociones.

7. CONCLUSIÓN

A lo largo de todo el recorrido de la presente investigación, se indagó acerca de la percepción que tienen los cuidadores en relación al estrés, ansiedad y qué estrategias de afrontamiento utilizan. Esto permitió comprender, desde un diseño fenomenológico, el impacto que tiene su labor de cuidador en su vida personal y su bienestar, respondiendo así a los objetivos e interrogantes propuestos.

En este sentido, es posible concluir que se presenta un fuerte impacto en cuanto al estrés y la ansiedad en las personas cuidadoras de pacientes con Alzheimer, lo que perciben a través de un gran agotamiento físico y emocional, sumado a la disminución de la vida social y del tiempo de ocio. A partir de la comparación realizada entre los dos tipos de cuidadores, se pudo identificar una notable diferencia en cuanto a cómo perciben los cuidadores formales e informales que impacta su labor en su salud y bienestar, siendo el segundo grupo quienes presentan una sintomatología más intensa.

En cuanto a las estrategias de afrontamiento, los cuidadores entrevistados presentaron una gran variedad de recursos, ya sea a través de la búsqueda de apoyo en otros, actividades, autocontrol, expresión emocional, entre otros, que los ayudan a distraerse y sentirse mejor en aquellos momentos que piensan, sienten o experimentan algo “negativo”; por lo tanto, predominaron las estrategias centradas en la emoción, buscando prevenir, reducir o minimizar la angustia o el malestar. De igual manera, se pudo percibir que serían los cuidadores formales quienes más recursos de afrontamiento presentan, a comparación de los cuidadores informales que representaron menos estrategias de afrontamiento.

7.1 Aportes y Contribuciones de la Investigación

Los resultados obtenidos a partir del presente Trabajo Final Integrador aportan a la comunidad científica la profundización en cuanto a una problemática cada vez más presente

en la actualidad, debido al envejecimiento demográfico y el proceso de transición epidemiológica. Hoy en día, cada vez son más frecuentes los diagnósticos de demencia en adultos mayores, lo que da indicio de que también son cada vez más necesarias personas que cumplan el rol de cuidadores. Como se mencionó anteriormente, en la muestra seleccionada en la presente investigación se pudo identificar un gran malestar constante en la vida de los participantes, vinculado al estrés y la ansiedad; los cuidadores relataron presentar diversas enfermedades psicosomáticas, lo que da la pauta para comprender cómo esta sintomatología sostenida en el tiempo, produjo un impacto en la salud y calidad de vida de estos.

Es por esto que, a partir de los hallazgos obtenidos, se demuestra la importancia de dirigir la atención hacia la salud y el bienestar físico y mental de las personas que se encargan de desarrollar estas tareas de cuidado, posibilitando la incógnita, “¿quién cuida al que cuida?”

Se invita entonces a los diversos profesionales de la salud, a considerar seguir investigando en profundidad los efectos a corto y largo plazo presentes en estos sujetos y qué estrategias de afrontamiento se utilizan, para poder actuar desde la prevención sin tener que llegar a una fase de agotamiento. Sobre todo, en el país de Argentina, en donde las investigaciones vinculadas a la temática, aún no son concluyentes por falta de evidencia empírica.

7.2 Limitaciones de la Investigación

Dentro de las limitaciones metodológicas que competen a la presente investigación, resulta pertinente hacer alusión a la dificultad que se encontró a la hora de buscar la muestra de investigación. En una primera instancia, se buscó que la investigación se realizara únicamente con cuidadores informales de personas con Alzheimer, sin embargo, no fue posible identificar 12 personas que cuidaran de manera informal, quisieran participar voluntariamente y cumplieran los demás requisitos de inclusión. Por tal motivo, se decidió

incluir en la muestra a aquellas personas que trabajan cuidando personas con Alzheimer de manera formal, posibilitando una comparación entre los dos tipos de cuidadores.

Cabe resaltar que al tratarse de un estudio de corte cualitativo elaborado sobre una muestra compuesta por doce cuidadores, no es posible generalizar los resultados obtenidos. No obstante, los hallazgos obtenidos podrán servir como antecedentes para la elaboración de nuevos estudios con mayor alcance, que establezcan como objetivo generar resultados estadísticamente representativos.

7.3 Líneas de Futuras Investigaciones

Como se mencionó con anterioridad en lo postulado hasta el momento, se considera oportuno continuar investigando acerca del estrés, ansiedad y estrategias de afrontamiento en las personas cuidadoras de pacientes con Alzheimer. Vinculado a esto, resultaría pertinente también tener en cuenta para futuras investigaciones dos variables importantes a explorar. En primer lugar, sería adecuado indagar acerca de la imagen personal de los cuidadores, ya que se ha percibido que algunos de los relatos de los entrevistados han coincidido con una autoimagen negativa en cuanto a sus capacidades y su percepción de sí mismos, lo que podría estar impactando negativamente en su calidad de vida. En segundo lugar, se ha identificado en los resultados y análisis de la presente investigación que los síntomas podrían asociarse al Síndrome de Burnout, ya que algunos relatos podrían indicar agotamiento excesivo emocional y físico, despersonalización, estrés crónico, entre otros síntomas. En este sentido, es necesario que futuras investigaciones aborden en profundidad esta temática, con el objetivo de poder elaborar propuestas de intervención centralizadas en la atención primaria de la salud.

8. PROPUESTA DE INTERVENCIÓN

De acuerdo con el análisis y lo concluido, es posible presentar a continuación una posible propuesta de intervención adecuada para actuar y contrarrestar los efectos vinculados al estrés y la ansiedad.

8.1 Fundamentación

Los participantes a la hora de ser entrevistados, se mostraron totalmente abiertos a compartir información y experiencias. Algunos comenzaron a expresarse antes de que comience la entrevista o incluso en la llamada o mensaje del primer contacto, dando la pauta de que necesitan un espacio de contención que les permita hacer catarsis y expresarse con un otro. En este sentido, se propone la elaboración de un taller orientado a cuidadores informales, guiado y dirigido por un profesional en Psicología, especializado en psicoterapia de grupos.

Tomando como referencia a Fernández Álvarez (2008), la psicoterapia de grupos es una psicoterapia que opera sobre sistemas interaccionales y que apunta a modificar los modos de relación interpersonal, intentando intervenir y trabajar sobre la interacción que se da entre los sujetos. Este tipo de terapia basa sus objetivos en que, partiendo de modificar las interacciones sociales, se van a generar cambios en la individualidad de cada uno.

Resultaría adecuado emplear una propuesta de intervención centralizada en un espacio de psicoterapia grupal para cuidadores formales e informales de personas con Alzheimer, debido a que este tipo de psicoterapias tiene ciertos valores agregados que resultan de importancia mencionar. En primer lugar, permite que se cree un espacio de interacción dentro del cual haya mayor exposición, se resalten los aspectos interpersonales del problema que trae el paciente, y se posibilite ensayar los cambios en relación a la experiencia disfuncional. En segundo lugar, se conforma la formación de redes significativas, que resulta fundamental

ya que es sobre estas relaciones impersonales que se va a operar para producir cambios. El grupo tiene el poder de proveer al paciente un apoyo social y el poder identificarse con las problemáticas de otras personas, lo que promueve la esperanza y genera un vínculo. En tercer lugar, ayuda a la consistencia de los resultados, ya que logra que los cambios producidos en terapia puedan ampliarse al contexto y ambiente cotidiano de la persona.

8.2 Identificación del problema social

La demanda surge de una necesidad social percibida en aquellos individuos que son cuidadores informales de personas con Alzheimer, en los cuales se comprende que hay un gran impacto en su salud y bienestar, en relación a las variables de estrés y ansiedad. En este sentido, la propuesta de intervención se encuentra fundada en la motivación de que los cuidadores puedan disponer de un espacio que les permita expresarse libremente y obtener devoluciones que faciliten el tránsito de la labor que ejercen, así como generar cambios efectivos, en un ambiente de confianza, contención y empatía. Se busca que el taller sea un constructor social, donde el mismo espacio brinde información e intervenciones adecuadas y pertinentes, reflexión, motivación y por sobre todo, acompañamiento para poder afrontar de la mejor manera el estrés y ansiedad que parten de su labor de cuidador.

Para ello, se propone la elaboración de un taller de psicoterapia grupal con encuentros quincenales, diseñados y dirigidos por un profesional de Psicología, especializado en la psicoterapia de grupos. Está destinado a todos aquellos cuidadores informales, hombres y mujeres de la ciudad de General Roca, que actualmente están ejerciendo la labor. En una primera instancia, la propuesta sería difundir en distintos centros de salud flyers o carteles avisando sobre el inicio del taller, así como también en redes sociales.

8.3 Objetivos

8.3.1 Objetivo general

- Brindar un espacio de psicoterapia grupal que permita a los cuidadores informales de personas con Alzheimer disponer de un espacio de acompañamiento, para poder afrontar de la mejor manera posible el estrés y la ansiedad.

8.3.2 Objetivos específicos

- Formar un espacio de confianza, acompañamiento y empatía.
- Conformar una red de relaciones interpersonales sobre la que operar para producir cambios individuales.
- Permitir que cada participante indague sobre lo que lo lleva a consulta y tenga libertad de expresión emocional.
- Brindar psicoeducación acerca de las emociones que aparecen frente a los distintos estadios y avances de la enfermedad del ser querido.

9. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Aguilar, M. E. B. (2018). El estrés y su influencia en la calidad de vida. *Multimed*, 21(6).
- Barrio, J. A., García, M. R., Ruiz, I., y Arce, A. (2006). El estrés como respuesta. *International Journal of Developmental and Educational Psychology*, 1(1), 37-48.
- Beck, A. T., y Clark, D. (2012). *Terapia cognitiva para trastornos de ansiedad*. Desclée de brouwer.
- Castaño, E. F., y del Barco, B. L. (2010). Estrategias de afrontamiento del estrés y estilos de conducta interpersonal. *International Journal of psychology and psychological therapy*, 10(2), 245-257.
- Cuevas-Torres, M., y García-Ramos, T. (2012). Análisis crítico de tres perspectivas psicológicas de estrés en el trabajo: Three Psychological Perspectives of Job Stress. *Trabajo y sociedad*, (19), 0-0.
- Di-Collredo, C., Cruz, D. P. A., y Moreno, J. (2007). Descripción de los estilos de afrontamiento en hombres y mujeres ante la situación de desplazamiento. *Psychologia. Avances de la disciplina*, 1 (2), 125-156.
- Duval, F., González, F., y Rabia, H. (2010). Neurobiología del estrés. *Revista chilena de neuro-psiquiatría*, 48(4), 307-318.
- Escobedo, J. C. (2020). Estrés y enfermedad mental: la otra epidemia. *Revista Médica de la Universidad Veracruzana*, 19(2), 15-20.
- Etcheverry Domeño, L. (2018). *Temperamento y carácter como factores asociados a sobrecarga en cuidadores principales de pacientes con diagnóstico de demencia* (Tesis Doctoral, Universidad de Flores) Inédito.
- Etcheverry, L., y De Oliveira, A. B. (2022). Revisión sistemática de estrategias de afrontamiento en cuidadores principales de personas con demencia. *Psicología UNEMI*, 6(11), 14.

- Fernández Álvarez, H. (2008). *Psicoterapia de Grupo - Integración y Salud Mental*.
Biblioteca de Psicología. Déscle de Brouwer.
- Fernández, S. C., Teopes, K. R., y Teopes, K. R. (2021). Sobrecarga en cuidadores de adultos mayores con demencia. *Revista de Medicina Isla de la Juventud*, 21(1), 1-20.
- Gómez González, B., y Escobar, A. (2006). Estrés y sistema inmune. *Rev Mex Neuroci*, 7(1), 30-8.
- Gómez Ortiz, V. (2005). Richard Stanley Lazarus (1922-2002). *Revista Latinoamericana de Psicología*, 37(1), 207-209.
- González, B. G., y Escobar, A. (2002). Neuroanatomía del estrés. *Revista Mexicana de Neurociencia*, 3(5), 273-282.
- Herrera Merchán, E. J., Laguado Jaimes, E., y Pereira Moreno, L. J. (2020). Daños en salud mental de cuidadores familiares de personas con Alzheimer. *Gerokomos*, 31(2), 68-70.
- Hurtado de Mendoza Sánchez, C. (2013). Percepción de riesgos psicosociales, estrés, ansiedad, variables de salud y conciliación de la vida laboral-familiar en trabajadores y trabajadoras.
- Kertész, R. y Stecconi, C. (2011). El manejo del stress psicosocial. UFLO.
- Kuaik, I. D., y De la Iglesia, G. (2019). Ansiedad: revisión y delimitación conceptual. *Summa Psicológica UST*, 16(1), 42-50.
- Madruza, M. Gozalo, M., Prieto, J., Adsuar, C. J., y Gusi, N. (2020). Psychological Symptomatology in Informal Caregivers of Persons with Dementia: Influences on Health-Related Quality of Life. *International Journal of Environmental Research and Public Health* 17, no. 3: 1078. <https://doi.org/10.3390/ijerph17031078>
- Monteiro, I., Brito, L., y Pereira, M. G. (2024). Burden and quality of life of family caregivers of Alzheimer's disease patients: the role of forgiveness as a coping

- strategy. *Aging & Mental Health*, 28(7), 1003–1010.
<https://doi.org/10.1080/13607863.2024.2320138>
- Moscoso, M. S. (1998). Estrés, salud y emociones: estudio de la ansiedad, Coirna y hostilidad. *Revista de la Facultad de Psicología de la Universidad Nacional Mayor de San Marcos*, 2(2), 47-68.
- Organización Mundial de la Salud. (13 de marzo de 2023). *Demencia*.
<https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/dementia>
- Organización Mundial de la Salud. (21 de febrero de 2023). *Estrés*.
<https://www.who.int/es/news-room/questions-and-answers/item/stress>
- Ortiz Licea, Y., y Odoardo Aguilar, M. (2024). La demencia un problema de todos. *Revista Cubana de Medicina*, 63. Recuperado de
<https://revmedicina.sld.cu/index.php/med/article/view/3389/2494>
- Otero Ceballos, M., Tamarit Calderín, N., Torres Esperón, M., y Benítez Hernández, I. (2020). Guía de prácticas para enfermería en la atención a los cuidadores de pacientes con demencia. *Revista Cubana de Medicina General Integral*, 36(2).
- Pereira, M. L. N. (2009). Una revisión teórica sobre el estrés y algunos aspectos relevantes de éste en el ámbito educativo. *Revista educación*, 171-190.
- Ramos Pozón, S. (2011). La ética del cuidado: valoración crítica y reformulación.
- Real Academia Española (2024). *Ansiedad*. <https://dle.rae.es/ansiedad?m=form>
- Regueiro, A. (2018). Conceptos básicos: ¿Qué es el estrés y cómo nos afecta. *Servicio de atención Psicológica de la Universidad de Málaga: N° Col: AO/01472*. Universidad de Málaga
- Rojas, E. (2014). *Cómo superar la ansiedad: la obra definitiva para vencer el estrés, las fobias y las obsesiones*. Temas de Hoy.

- Ruiz-Fernández, M. D., Ortiz Amo, R., y Ortega-Galán, Á. M. (2019). Estudio cualitativo sobre las vivencias del cuidador de Alzheimer: adaptación e impacto.
- Sampieri, R., Fernández, C., & Baptista, L. (2014). Definiciones de los enfoques cuantitativo y cualitativo, sus similitudes y diferencias. En *Metodología de la investigación*, sexta edición. McGraw Hill Education, México.
- Sánchez, E. N. (2019). Relación entre la sobrecarga y el afrontamiento al estrés en cuidadores formales de pacientes gerontes con demencia en la ciudad de Paraná.
- Sánchez, J. (2010). Estrés laboral. *Revista Hidrogénesis*, 8(2), 55-63.
- Sánchez-Anguita Muñoz, Á. (2019). Ansiedad y autoeficacia en cuidadores de pacientes con Alzheimer.
- Santana-García, Yudisleyvis, Díaz-Camellón, Dunia Justa, de Armas-Mestre, Joanna, Soria-Pérez, Reynier, y Merencio-Leyva, Niumila. (2022). Caracterización de cuidadores de adultos mayores con demencia. Cárdenas, 2019. *Revista Médica Electrónica*, 44(5), http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1684-18242022000500822&lng=es&tlng=pt
- Sargentón-Savon, S., Matos-Rodríguez, A., Mosqueda-Lobaina, Y., y Chibas-Muñoz, E. E. (2023). Factores biopsicosociales que influyen en los cuidadores principales de pacientes con diagnóstico de síndrome demencial. *Interdisciplinary Rehabilitation/Rehabilitación Interdisciplinaria*, 3, 47-47.
- Sauer-Zavala, S., Bufka, L., y Vaile Wright, C. (2017). Más allá de la preocupación: Cómo los psicólogos ayudan a las personas con trastornos de ansiedad. American Psychological Association. <https://www.apa.org/topics/anxiety/preocupacion>
- Sierra, J. C., Ortega, V., y Zubeidat, I. (2003). Ansiedad, angustia y estrés: tres conceptos a diferenciar. *Revista mal-estar e subjetividade*, 3(1), 10-59.

- Tartaglino, M. F., Feldberg, C., Hermida, P., Heisecke, S., Dillon, C., Ofman, S. D., ... y Somale, V. (2020). Escala de sobrecarga del cuidador de Zarit: análisis de sus propiedades psicométricas en cuidadores familiares residentes en Buenos Aires, Argentina. *Neurología Argentina*. 2020; 12 (1): 27-35.
- Ulloa, E. H., Carmona, C. C. R., Castillo, M. P., Barral, N. C., Gutiérrez, D. G. V., y Lao, I. M. (2020). Cuidadores de personas mayores con demencia. *Revista del Hospital Psiquiátrico de La Habana*, 17(1), 1-12.
- Valverde, C. V., López, M. C., y Ring, J. M. (2003). Estrategias de afrontamiento. *Medicina clínica en psiquiatría y psicología*, 425-436.
- Vicens, J. (2018). *Síntomas actuales del stress en mujeres de 25 a 35 años que cursan el último trimestre de embarazo con una jornada laboral activa de la ciudad de General Roca*. [Tesis de grado, Universidad de Flores].
- Zárate, S., Acevedo-Triana, C. A., Sarmiento-Bolaños, M., Cardenas P, L. F., León, L. A. (2014). Efectos del estrés sobre los procesos de plasticidad y neurogénesis: una revisión. *Universitas Psychologica*, 13(3).
<https://doi.org/10.11144/Javeriana.UPSY13-3.epp>

10. ANEXOS

10.1 Entrevista

Preguntas sociodemográficas

1. ¿Cómo es tu nombre?
2. ¿Qué edad tenes?
3. ¿A qué te dedicas?
4. ¿Cómo se compone tu familia?
5. ¿Con quién vivís?
6. ¿Realizas algún tratamiento médico?
7. ¿Realizas alguna actividad fuera del trabajo?

Preguntas rol cuidador

8. ¿Sos cuidador formal o informal?
9. ¿Cómo es tu rol de cuidador? ¿Qué significa para vos?
10. ¿Qué vínculo tenes con la persona que cuidas?
11. ¿Cómo te sentís cuando cuidas?
12. ¿Qué cosas han cambiado en tu día a día desde que comenzaste a ser cuidador?
13. ¿De qué manera influye en tu cuidado que la persona tenga Alzheimer? (y no otra enfermedad como diabetes, por ejemplo).
14. ¿Para finalizar me podrías contar un día normal de tu semana?

Preguntas estrés

15. ¿Cómo te sentís anímicamente desde que estás al cuidado de una persona con Alzheimer?
16. ¿Cómo percibís tu vida social y tu tiempo libre?
17. ¿En los últimos meses sentiste dolor o molestias físicas? ¿De qué tipo?

18. ¿Sentís que te irritas con facilidad?
19. ¿Has tenido problemas para recordar las cosas y concentrarte?
20. ¿Has tenido problemas con el sueño?

Preguntas ansiedad

21. En este momento, ¿cómo te sentís en relación a vos mismo?
22. ¿Cómo te sentís frente a los problemas o dificultades?
23. ¿Cómo describirías tu estado de ánimo ahora mismo?

Preguntas estrategias de afrontamiento:

24. ¿Qué recursos propios consideras que utilizas para estar mejor cuando pensas, sentís o experimentas algo “negativo”?
25. ¿De qué manera crees que te ayudan?
26. Frente a algún problema que tengas en la vida cotidiana, ¿de qué manera solés actuar?
27. ¿Soles expresar tus emociones y sentimientos?
28. ¿Acudís a tus personas cercanas o queridas para buscar apoyo?

10.2 Consentimiento informado

Me ha sido explicado que los miembros de la Facultad de Psicología y Ciencias Sociales de UFLO Universidad se encuentran realizando un trabajo de investigación cuya finalidad es comprender la percepción subjetiva del estrés, la ansiedad y las estrategias de afrontamiento de cuidadores de personas con Alzheimer de la ciudad de General Roca. Mi participación en la investigación consiste en responder con sinceridad a las preguntas que se realizarán en la entrevista.

La participación es voluntaria y en cualquier momento puedo dejar sin efecto la presente autorización, retirándome del presente acto.

Se me ha dicho que mis respuestas u opiniones serán confidenciales y sólo de conocimiento para el equipo de investigación, resguardando mi privacidad y los resultados no serán ligados a mi información que se coloca al pie del presente consentimiento.

Asimismo, se me ha explicado que los resultados globales de la investigación serán presentados en la Facultad de Psicología y Ciencias Sociales y que podrán ser expuestos también en congresos y/o publicados en revistas científicas preservándose siempre mi identidad, conforme a la ley 25.326

Entiendo que los resultados de la investigación me serán proporcionados si los solicito y que en caso de que tenga alguna pregunta acerca del estudio o sobre mis derechos a participar en el mismo, puedo contactar a la Secretaría de Investigación y Desarrollo UFLO, a sinvestydes@uflo.edu.ar o con la responsable del presente estudio Luz Melina Coletto Gallego luz.coletto@uflouniversidad.edu.ar

Habiendo comprendido lo que se me ha explicado, acepto participar en este trabajo de investigación.

Firma:

Aclaración:

DNI:

Fecha:

Firma estudiante informante:

Aclaración: Luz Coletto Gallego

DNI: 43.948.979

A handwritten signature in black ink, appearing to read 'Luz Coletto Gallego', written in a cursive style.

10.3 Entrevistas transcritas

ENTREVISTA N°1

Edora: Bueno, comenzamos con algunas preguntas de datos personales... ¿Nombre?

E: Entrevistado 1.

Edora: ¿Qué edad tenes?

E: 65 años.

Edora: ¿A qué te dedicas?

E: A mi hogar, venta de productos de Avon y soy terapeuta floral. Básicamente eso full time.

Edora: bien, ¿Cómo está compuesta tu familia y con quién vivís?

E: En mi casa vivo con Roberto mi esposo, mi suegra Walkiria y yo. Fuera de casa tengo dos hijas, Sabrina y Ornella, cuatro nietos, y dos yernos. Tengo un hermano mayor en Mar del Plata

Edora: ¿Realizas algún tratamiento médico?

E: Mi salud actual es muy buena. Con tratamiento por hipertensión e hipotiroidismo.

Edora: ¿Realizas alguna actividad fuera del trabajo?

E: Práctico tai chi dos veces por semana, y voy a reflexología una vez por semana. Y de a ratitos me gustan las manualidades, varias.

Edora: Bien, ¿Cómo es tu rol de cuidador? ¿Qué significa para vos?

E: Desde septiembre del año 2023 mi suegra y su pareja fueron asaltados en Buenos Aires y la mudanza de ellos que estaba programada para diciembre se adelantó a septiembre. Desde allí el diagnóstico de senilidad que creímos que tenía mi suegra, pasó a ser Alzheimer. Estamos mi esposo 365 días pendiente de ella, menos las horas que está con mi hija. Así que mi rol es como volver a atender un bebé, pero con un carácter muy diferente.

Edora: ¿Cómo te sentís cuando cuidas?

E: Dependiendo del día, a veces estoy cansada, otras enojada. Bajo y me doy cuenta, y me digo: no es por ahí, paciencia.

Edora: ¿Qué cosas han cambiado en tu día a día desde que comenzaste a ser cuidador?

E: lo cotidiano, nuestros tiempos libres, los horarios.

Edora: ¿Para finalizar me podrías contar un día normal de tu semana?

E: Un día normal, igual de lunes a lunes. Salvo mis actividades fuera de casa.

Edora: ¿Cómo te sentís anímicamente desde que estás al cuidado de una persona con Alzheimer?

E: Anímicamente, contenida con mi reflexóloga/ terapeuta holística. Con red de amistades ya sea de Roca o de otros puntos de Argentina, vivimos en varias provincias y deje amistades muy fuertes.

Edora: ¿En los últimos meses sentiste dolor o molestias físicas? ¿De qué tipo?

E: Una parestesia del lado izquierdo derivada de una cirugía de cerebro. Y alguna contractura.

Edora: ¿Sentís que te irritas con facilidad?

E: No soy demasiado irritable, pero reconozco que el nivel de paciencia, amor y paz que tenía hasta hace un año, bajo bastante.

Edora: ¿Has tenido problemas para recordar las cosas y concentrarte?

E: No tengo problemas con la memoria. Y me concentro bien en mis tareas de casa y manualidades. Si estoy más dispersa, lo sé ver. El taichi me ayuda muchísimo

Edora: ¿Has tenido problemas con el sueño?

E: Soy de dormir mucho y no madrugar. Pasé este último año muchos meses en modo mamá y bebé, despertándome al primer suspiro, hoy relajé un poco.

Edora: Está bien. En este momento, ¿cómo te sentís en relación a vos misma?

E: La venimos piloteando con altas y bajas. Soy su mamá, en todo busca mi referente. Me ocupo de todo, es una persona más a la que asistir en todo. Hasta acá la venimos llevando bien, dentro de todo es tranquila pero hay que estar controlándola. Tienes que estar con cuatro ojos en todo, es como tener un chico. De salud física está perfecta, por ese lado es más tranquilo, es estar viendo que no haga nada peligroso para ella. Insistir en que haga ejercicio, tome agua, se te enoja. Esas son las cosas que te agotan porque es reiterativo todo el día, se agota la paciencia. Ahora está con unas gotitas de cannabis porque después de su operación de cadera estaba muy deprimida, dos gotitas a la mañana, antes lloraba mucho y ahora se siente mejor. Taichi me ayuda mucho, son mis dos horas de relajación, mi “cajita feliz”.

Edora: Y en relación a una mirada más personal, ¿Alguna vez sentiste que no podías afrontar la situación?

E: Al ser mi suegra yo no tomo decisiones, todo lo que hago lo consulto con mi esposo y mi cuñada. No cabe en mi decisiones importantes, sino todo un acompañamiento cotidiano que a veces pongo en manos de mi marido e hija porque es agotador.

Edora: ¿Cómo te sentís frente a los problemas o dificultades?

E: No me paralizó, por esto de compartir y tomar decisiones en conjunto. Ella es una persona tranquila. La angustia trato de bajarla un poco, por ahí si ella toma mal lo que le dije trato de ir por otro lado. No hay grandes inconvenientes más que el cansancio cotidiano, eso sería lo más importante, por ahora.

Edora: ¿Cómo describirías tu estado de ánimo ahora mismo?

E: Queriendo tomarme vacaciones. Uno se da cuenta que necesita estos ratos de salir. Estamos organizando para poder tomarnos una semana en noviembre. Estamos haciendo toda una ingeniería para dejarla acompañada.

Edora: ¿Qué recursos propios consideras que utilizas para estar mejor cuando piensas, sentís o experimentas algo “negativo”?

E: El taichi me ayuda mucho y charlas terapéuticas en reflexología. Tengo un tendón del dedo gordo cortado, antes de ir a una cirugía la profesora de taichi me recomendó esta chica de reflexología. Mientras te hace la reflexología baja mucha información, trata de contenerme, hablar, llorar. Me ayuda mucho a conocerme. Dentro del grupo de taichi somos muy cercanas, tienen datos, experiencias, herramientas, que sirven, te dan tips y te ayudan. Mi primer instinto es hacer respiración y tratar de bajar y que no me coma el “aries”, el fuego. Contemos hasta 100. Trato de ser consciente de esto y respirar, escuchar música, hacer cualquier cosa, probar de todo. Eso me ayuda muchísimo.

Edora: Me comentaste que no soles paralizarte, ¿frente a algún conflicto en la vida cotidiana como reaccionas?

E: Voy a actuar. Mi propia historia me ha llevado a aprender a centrarme. Tuve dos operaciones de cerebro y páncreas. Eso me dejó con una parestesia de pies a cabeza de lado izquierdo. Siempre fui a hacer yoga, taichi, pilates, con lo de competencia y exigencia no voy. La vida me preparo para que con 50 y pico tuviera que aprender a usar cubiertos, escribir, comer. Dos años después tuve cáncer en el páncreas, hice dieta alcalina y tomé pastillas de selenio. Fue muy a tiempo así que solo me operaron. En eso tuve que aprender a resolver, no me pueden sacar mucho más. Todas las experiencias te van preparando, es un escalón más. Ya cada vez necesito menos cosas, y vas mejorando la calidad.

Edora: ¿Soles expresar tus emociones y sentimientos?

E: Estoy aprendiendo desde hace un tiempo atrás a expresarme. A veces me pasa que cuesta que me entiendan, porque no me escuchan o hablo bajito. Estoy tratando de empezar a hablar más y decir si me siento cansada, triste, o quiero ponerme a bailar porque escuché un rock que me gustó en la cocina.

Edora: ¿Acudís a tus personas cercanas o queridas para buscar apoyo?

E: Si, trato en lo posible. Intento no ser la heroína que puede todo, a veces nos cuesta en ese papel de pedir ayuda pero si lo intento. Creo que es el trabajo que me está tocando hacer, aparte de cuidarla es ocuparme de lo que me pasa a mí.

Edora: Bueno, hasta acá llegan las preguntas, ¿Te gustaría agregar o contarme algo más?

E: No, creo que no. Te conté muchas cosas, toda mi vida jaja.

Edora: Bueno, muchísimas gracias por la entrevista.

ENTREVISTA N°2

Edora: Bueno, comenzamos con algunas preguntas de datos personales... ¿Nombre?

E: Entrevistado 2.

Edora: ¿Qué edad tenes?

E: 54 años.

Edora: ¿A qué te dedicas?

E: Docencia.

Edora: bien, ¿Cómo está compuesta tu familia?

E: Mi señora y mis tres hijos. Tengo dos acá y una que está en Estados Unidos, se recibió de psicomotricista y ahora está trabajando de au pair.

Edora: ¿Ahora con quién vivís?

E: Nosotros nos habíamos mudado con mi mujer a la casa de mi mamá para cuidarla en todo momento, estuvimos más o menos seis meses viviendo con ella pero hace dos meses decidimos llevarla a un geriátrico. Nosotros seguimos viviendo en la casa de mi mamá y mis otros dos hijos están en mi casa donde vivíamos antes.

Edora: ¿Realizas algún tratamiento médico?

E: Estoy yendo a hemoterapia por episodios de trombosis, entonces estoy anticoagulado.

Edora: ¿Realizas alguna actividad fuera del trabajo?

E: Suelo ir al gimnasio dos o tres veces por semana, depende como esté de ganas. Me gusta mucho la vida al aire libre, cuando puedo ir a las bardas voy.

Edora: Bien, ¿Cómo es tu rol de cuidador? ¿Qué significa para vos?

E: Siempre lo he pensado como lo ha hecho mamá y me ha criado. Me salía natural tanto a mi hermano como a mí cuidar, acompañar. Llegó un momento que se transformó en una carga, un peso. No una rutina pero si el último tiempo se hizo pesado. Siempre lo tomé

como una devolución de tantos gestos de cariño y de amor de mamá porque es mamá y la amo, pero hay momentos que decís... se transformó agotador, cansador, un peso.

Edora: El vínculo entonces es madre e hijo.

E: Sí, con toda una historia. Yo quedé huérfano de papá a los 14 años y mamá siempre estuvo con nosotros, nos acompañó al secundario e hizo todo con nosotros. Cuando me casé también nos acompañó a mí y a mi señora. Fue una madre muy presente siempre y una figura muy fuerte en mi vida y de mis hijos como abuela. Esta situación que empezamos a notar del declive fue fuerte.

Edora: ¿Cómo te sentís cuando cuidas?

E: Cuando la cuidaba me sentía útil, devolver un poco todo el amor y la entrega de ternura. Hubo momentos, sobre todo el último tiempo, de mucho agobio y cansancio. Llegar y tener que estar y acompañar, recordar, llegar, o algún arreglo. Una vez estaba en el trabajo y me llamaron... ¿Vos sos el hijo de tal? porque sin querer tocó la alarma de casa y no sabía cómo sacarla y salió desesperada de la casa y la calmó un vecino. Esas situaciones antes las podía resolver pero estar pendiente de que no se lastime, no se dañe, no se perdiera, acompañarla, ir a hacer las compras con ella, era tener mi casa y otra casa. Las compras de mi casa y las de ella, ver si pagaba los impuestos o haberes. Eran momentos de hacerlo con ganas y gusto y otros de agobio y de no quiero más.

Edora: ¿Qué cosas han cambiado en tu día a día desde que comenzaste a ser cuidador?

E: El tiempo familiar fue resignado, como vincularse con mis hijos, el tiempo de calidad fue distinto. Todos los tiempos se ajustaban a esta necesidad de estar y acompañar a mi mamá, tal fue así que nos mudamos para estar con ella estos últimos seis meses. Los hábitos de uno mismo también, el aspecto social, por ejemplo quería ir a un partido de básquet o nos íbamos a juntar a comer con amigos y tenía que ver y coordinar quién se podía

quedar. Eso sí modificó, viajar también, en un fin de semana largo ¿quién se va? ¿Qué día te quedas vos y yo? porque también sumarla a una actividad nuestra ya no estaba tampoco ella, si no dormía en su cama no dormía, quería su casa porque iba encerrándose. Eso fue modificando la vida de uno, la mía y la de mi señora. Salgamos los dos a tomar algo y no pará, había que coordinar todo.

Edora: ¿De qué manera influye en tu cuidado que la persona tenga Alzheimer? (y no otra enfermedad como diabetes, por ejemplo).

E: A ver... Primero mamá tiene un poco de diabetes, todo este tiempo ella tomaba su medicación completamente sola, este último tiempo nosotros le dábamos toda la medicación de diabetes y memoria porque ella no podía. La diferencia es que el diabético puede vivir tranquilamente. Yo me casé a los 24 y me fui a vivir con mi señora, mi hermano también, y ella estuvo 20 años viviendo sola. Es distinto, no acordarse de tomar la medicación... He escuchado de un doctor que hemos tenido que consultar que decía que el Alzheimer era hasta distinto que una enfermedad oncológica, esta la atravesas, se cura o no, la familia acompaña, en el Alzheimer la persona que padece va dejando de ser persona y el contexto familiar se muere con. Llega un momento que la persona deja de ser ella, no por debilitamiento físico pero es lo psíquico, no sabe quiénes son sus nietos que cuidó y cambió, no los reconozca, los ignore o los maltrate, no es la persona que les entregó tantos gestos de cariño y amor. Una persona con enfermedad oncológica la expresión de amor la sigue teniendo y reconociendo, me llamó la atención como lo describió el médico. Al que transita cada cosa le afecta lo que está transitando, es particular.

Edora: ¿Cómo te sentís anímicamente desde que estás al cuidado de una persona con Alzheimer?

E: Cansado físicamente y también mentalmente. Era decir hagas lo que hagas no tiene sentido porque al rato se olvidó, es tratar de uno encontrar la estrategia para uno mismo.

Tengo una tía que la llamaba a mamá todos los días y la sigue llamando a ella y a mí, cada vez que hablaba con ella le decía “acá estoy encerrada como una pava, sin hacer nada, soy un cero a la izquierda”, y mi hermano o yo decíamos estuvimos todo el día con vos, regamos las plantas, tomamos mates, jugamos a las cartas, hicieras lo que hicieras se olvidaba. Decís pucha, no lo valora, no lo descubre, uno lo sigue haciendo no por eso, sino por lo que significa la persona para uno, pero frustra. El neurólogo nos decía que no tratemos de llevarle la contra porque ella se enoja y tiene una mala imagen tuya y después se olvida, y vos te quedas cargado negativamente. A ella al rato se le pasó y vos te quedaste enganchado, hasta que aprendes un poco eso y haces el caminito cuesta. Es pensar cómo disfrutarla en esos pocos lapsos que está consciente, hoy en día ya se le dificulta hasta para hablar y mantener un diálogo, el coso te dice. Es bravo, hay que estar, acompañar. El sábado pasado la llevamos a lo de mi hermano y era una planta, se sentaba, no hablaba, dormía, no quería ir al baño o comer. No es porque a uno le moleste ayudarla, es lo que te produce a vos, decís para que la saqué si capaz hubiera estado más tranquila en su casa. Es un tránsito complejo, no sabes si lo que estás haciendo es lo correcto para ella, hay distintas experiencias. Yo la voy a ver ahora dos o tres veces por semana, cuando se ponga más complejo me tendré que cuidar yo también. Hagamos lo que hagamos lamentablemente no lo registra, pero vos estás en riesgo de pelearte con tus hijos, con tu mujer. Hoy en día la asean todos los días y nosotros la podíamos hacer bañar cada 10 días.

Edora: ¿En los últimos meses sentiste dolor o molestias físicas? ¿De qué tipo?

E: La cabeza a veces te revienta, de cuello, contracturas. Levantarte a la mañana y tener que trabajar y era agotador. Nosotros nos turnábamos los fines de semanas con mi hermano para despejar y cambiar un poco los aires. Dormir en mi casa era como el ejemplo de los gallos y las gallinas que duermen con un ojo abierto y otro cerrado, escuchaba un ruidito y era pensar si se levantó, fue al baño o se cayó. Había un tiempo que se acostaba a las

10 de la noche y a las 2 de la mañana se levantó dos o tres veces, era decirle que se acueste pero eso ya te arruinó el sueño. Comes mal, dormís mal, estás contracturado, malhumorado. El sentido del humor el último tiempo lo pierden y no entienden que es un chiste y se enojan.

Edora: ¿Has tenido problemas para recordar las cosas y concentrarte?

E: Nosotros hemos pensado con mi señora que hay que reunir a nuestros hijos y decirles que no los queremos hacer sufrir. No lo duden y metanos a un geriátrico. Es el temor cuando tengo olvidos pensando si no estaré como mi mamá, en una época empecé a hacer sudokus. Mamá ha hecho cestería china, tapicería, telar mapuche, yo en plena pandemia me puse a hacer telar mapuche para aprender algo. Viste que te dicen que tenes que estar activo, aprender idiomas, cosas. Es temor, me olvide algo y es mmm... y a veces te olvidas algo y es común, todo el mundo se olvida de algo. Creo que este último tiempo he estado más tranquilo, suena feo pero que esté en una residencia nos alivió un poco las cosas, yo ahora puedo dormir, ganamos calidad de vida.

Edora: Está bien. En este momento, ¿cómo te sentís en relación a vos mismo?

E: Hoy en día, con la decisión de ingresar a mi madre en una residencia de adultos, por momentos más tranquilo y sereno en el sentido que tengo la certeza que está bien atendida y cuidada, y que he vuelto a tener algo de normalidad en mis rutinas y actividades diarias. En cuanto a no poder haber asistido mayor tiempo y de otra forma o manera a mi mamá, me deja con un sentimiento de culpa, de no ser un buen hijo, por momentos de angustia. Pero con el avance del cuadro de enfermedad de ella, me doy cuenta que ha sido la mejor decisión de ingresarla a esta residencia.

Edora: ¿Cómo te sentís frente a los problemas o dificultades?

E: Muchas veces impotencia por no saber cómo resolver los mismos, como ayudar a que el cuadro sea más llevadero para mi madre y para todo el entorno familiar; sabiendo y teniendo conocimiento que cada conducta de mi madre no es consciente, ni a propósito o con

intencionalidad, pero en el momento que se dan estas conductas o acciones disruptivas, me desinstalan generando reacciones inapropiadas.

Edora: ¿Cómo describirías tu estado de ánimo ahora mismo?

E: Mi ánimo, muchas veces varía dependiendo como vaya transitando la enfermedad mi madre. Hay momentos que deseo estar y compartir cada momento como el último, apelando a que más allá que se olvide de lo vivido, ese momento es único para los dos. En otras ocasiones, es muy deprimente, desalentador, especialmente ver el deterioro del ser amado, en sus capacidades neurológicas, sus pensamientos lógicos, en sus acciones... dejando de ser ella misma en su esencia identitaria.

Edora: ¿Qué recursos propios consideras que utilizas para estar mejor cuando piensas, sentís o experimentas algo “negativo”?

E: Un recurso que utilizo mucho es caminar, hacer silencio, pero especialmente poner y ofrecer todo en oración. El volver a lo básico, respirar lentamente, serenarme, me ayuda mucho. A esto le sumo el apoyo y acompañamiento de mi entorno familiar, con los cuáles estamos transitando todo este proceso.

Edora: ¿De qué manera crees que te ayudan?

E: Me ayuda a dimensionar las cosas que voy transitando, poniendo todo en su justo lugar. A no tomar decisiones en los momentos de angustia, en los momentos de dolor, o impulso... sino tratar de buscar el equilibrio justo para ver las situaciones con la mayor serenidad y paz posible.

Edora: Frente a algún problema que tengas en la vida cotidiana, ¿de qué manera solés actuar?

E: Soy muy ansioso... muchas veces quiero las respuestas y las soluciones en el momento. Pero también busco analizar las dificultades, buscar estar en equilibrio emocional,

pensar los pros y los contras y recién ahí actuar o tomar alguna decisión. Pero muchas veces quiero que este proceso sea rápido.

Edora: ¿Soles expresar tus emociones y sentimientos?

E: Soy poco demostrativo en cuánto a lo que siento o me está pasando. Soy más bien introvertido. Me apoyo mucho en mi familia. Con mi señora suelo expresar más lo que estoy transitando.

Edora: ¿Acudís a tus personas cercanas o queridas para buscar apoyo?

E: Sí, en mi esposa, en mi hermano, en algunos amigos.

Edora: Bueno, hasta acá llegan las preguntas, ¿Te gustaría agregar o contarme algo más?

E: No, me parece que no.

Edora: Perfecto, muchísimas gracias por la entrevista.

ENTREVISTA N°3

Edora: Comenzamos... ¿Cómo es tu nombre?

E: Entrevistado 3.

Edora: ¿Qué edad tenes?

E: 44.

Edora: ¿A qué te dedicas?

E: Hoy estoy en la parte municipal, empleada pública.

Edora: ¿Cómo se compone tu familia?

E: mi familia son mis dos hijas, mi marido y yo. Y el perro.

Edora: ¿Con quién vivís?

E: Con mi marido, mis dos hijas estudian en Roca.

Edora: ¿Realizas algún tratamiento médico?

E: No, nada.

Edora: ¿Realizas alguna actividad fuera del trabajo?

E: Deportiva, fútbol y caminatas.

Edora: ¿Cómo es tu rol de cuidador? ¿Qué significa para vos?

E: Nosotros cuando comenzamos con la enfermedad de mi mamá, se detectó porque ella se olvidaba la cocina prendida, la canilla abierta, esas cosas. Tomamos la decisión de llevarla, vivimos en un pueblo donde hay que hacer 300km para llevarla a una ciudad donde haga tratamiento. Le dijeron que era Alzheimer y nosotros no habíamos escuchado nunca de eso. Somos varios hermanos, la que anda siempre con ella soy yo. La llevamos al neurólogo y le dieron medicación. Cualquier cuestión que pasa estamos todos.

Edora: ¿Qué vínculo tenes con la persona que cuidas?

E: Es mi mamá.

Edora: Bien, ¿Cómo te sentís cuando cuidas?

E: El primer tiempo fue un cambio, no conocíamos la enfermedad, no estábamos acostumbrados, nos fuimos adaptando día a día. Actualmente está con 3 cuidadoras, fue una recomendación del médico que vayamos soltándola y que no nos aferremos tanto a ella. El horario mío es de las 8 de la tarde a 10:30, 11 de la noche durante la semana, compartimos cena y acostarla. Después los fines de semana un rato a la mañana y almuerzo, después volvemos tipo 7 de la tarde hasta 11 12.

Edora: ¿Qué cosas han cambiado en tu día a día desde que comenzaste a ser cuidador?

E: Lo que cambió en mi vida es la organización de uno, es fundamental. Después se cambió a ella, verla en su proceso.

Edora: ¿Cómo describirías este proceso?

E: Primero como te decía, fue adaptarse a la enfermedad, ir conociéndola y tener conocimientos, ir viendo su proceso... desde ahí partimos para poder decir como esta ella, ella no te lo puede decir, uno lo va conociendo, tiene momentos de llanto, risa, llanto.

Edora: ¿De qué manera influye en tu cuidado que la persona tenga Alzheimer? (y no otra enfermedad como diabetes, por ejemplo).

E: Yo creo que es parte de la vida, quizás no era conocida pero es una enfermedad más.

Edora: ¿Para finalizar me podrías contar un día normal de tu semana?

E: Mi día es así, me levanto 6:30, a las 7 entro a trabajar en una institución municipal donde me dedico a asistir a las instituciones, comedores escolares. Después termino a las 13 hs, vuelvo a mi casa, almuerzo y si no hay otra actividad que hacer me quedo en mi casa. Después voy a ver a mi mama 7, 7:30, a veces voy antes para charlar con las chicas y tomar unos mates, y después me quedo yo.

Edora: ¿Cómo te sentís anímicamente desde que estás al cuidado de una persona con Alzheimer?

E: En sí, el primer tiempo fue muy pesado porque uno no sabía que hacer, por el hecho de que iba a suceder. Ahora no, alivia tener personas que acompañan a esta enfermedad y su cuidado. El primer tiempo uno estaba más pendiente, al no saber uno imagina que puede pasar. El descanso a la noche era muy cortado o lo que hacía era querer salir de la casa. Siempre estuvo en su casa, pero cuando era chica vivía en el campo y después se vino al centro, ella recuerda su juventud y quería volverse, con la medicación se pudo mantener.

Edora: ¿Cómo percibís tu vida social y tu tiempo libre?

E: Antes directamente estaba todo el tiempo con ella, ahora tengo más tiempo para descansar y estar en casa. No manejaba el tiempo, me iba a la casa de mi mamá y no me importaba si estaba todo el día.

Edora: ¿En los últimos meses sentiste dolor o molestias físicas? ¿De qué tipo?

E: No, soy una persona que está activa todo el tiempo. Si me paso el primer tiempo en el verano que me sentía bien, y de repente se me durmió la parte derecha de la cara. No entendía por qué y fui al hospital, me dijeron que estaba a punto de una parálisis. Me dijeron que era estrés, que el cuerpo de una u otra forma tiene que reaccionar, ahí me dijeron que suelte lo que estaba haciendo y me cuide o yo iba a terminar enferma. Tomamos la decisión de contratar cuidadoras. A mí no me importaba si yo tenía que estar todo el tiempo, ella a nosotros nos crio con que a nosotros en ningún momento nos dejó, ¿Como yo la voy a dejar si ella nunca me dejó a mí?

Edora: ¿Sentís que te irritas con facilidad?

E: Sí, porque quizás no te das cuenta. Si te decían algo te enojabas, quizás sería la situación y que no lo hablaba.

Edora: ¿Has tenido problemas para recordar las cosas y concentrarte?

E: No, eso no.

Edora: Bien, ¿Y problemas con el sueño?

E: Sí, por el hecho de que estaba pendiente. Miraba el celular a ver si me llamaba, me despertaba y lo mismo.

Edora: Ok, en este momento, ¿cómo te sentís en relación a vos mismo?

E: Estoy conforme y segura, porque sé que las personas que están con ella la están cuidando. Hoy me siento segura.

Edora: ¿Hace cuánto tiempo está con cuidadoras?

E: Ella está con cuidadoras hace como 6 años, otras 3 años.

Edora: ¿Cómo te sentís frente a los problemas o dificultades?

E: Yo por ejemplo, no siento problemas, sino que fluye. No me hago problemas porque sé que hay peores cosas que no tienen solución y sé que el problema si lo va a tener. Uno va agarrando confianza y la vida misma o esta parte de la enfermedad hace que uno afronte de distinta manera. Soy una persona muy positiva.

Edora: ¿Cómo describirías tu estado de ánimo ahora mismo?

E: Bien, bueno.

Edora: ¿Qué recursos propios consideras que utilizas para estar mejor cuando piensas, sentís o experimentas algo “negativo”?

E: Yo tengo la fe, soy católica entonces cualquier situación le encomiendo a Dios. Es el único que me va a sostener y me va a solucionar. Solo a él le encomiendo mi día y actividades.

Edora: ¿De qué manera crees que esto te ayuda?

E: Poder enfrentar de otra forma la vida y los problemas.

Edora: Bien, frente a algún problema que tengas en la vida cotidiana, ¿de qué manera solés actuar?

E: Enfrento, depende el problema va a ir la solución. Lo primero es hablar, ver el problema y tratar de solucionarlo.

Edora: ¿Soles expresar tus emociones y sentimientos?

E: No, me lo dejo para mí.

Edora: ¿Acudís a tus personas cercanas o queridas para buscar apoyo?

E: Digamos si se da el tema sé que hay gente que me acompaña y puedo hablar. Si no soy yo, prefiero solucionarlo sola, pero en caso de que no pueda pido ayuda.

Edora: Bien, ¿Hay algo que te gustaría agregar?

E: Lo que sugiero es que los familiares de personas que tengan Alzheimer, es una enfermedad donde uno se adapta a los cambios, no dejen de acompañar porque es lo fundamental para la persona. Si no acompañas el proceso quizás es más rápido, si lo acompañas vas viviendo la vida con ellos, ellos te expresan y presienten. Algunos lo toman como que no recuerdan o no saben pero ellos de alguna forma saben que estás ahí. Mi mama cuando estamos reunidos está feliz. A pesar de que es un proceso duro no hay que dejar de acompañar porque uno aprende también de ellos y su enfermedad.

Edora: Buenísimo, muchas gracias por la entrevista.

E: Gracias a vos.

ENTREVISTA N°4

Edora: ¿Cómo es tu nombre?

E: Entrevistado 4.

Edora: ¿Qué edad tenes?

E: 31 años.

Edora: ¿A qué te dedicas?

E: Cuido/acompañó a mi abuela con Alzheimer, soy niñera y hago delivery.

Edora: ¿Cómo se compone tu familia?

E: Papá, mamá, mi hermana y su familia y mi abuela.

Edora: ¿Con quién vivís?

E: Yo sola, con mis tres gatos y mis dos perros.

Edora: ¿Realizas algún tratamiento médico?

E: Actualmente no.

Edora: ¿Realizas alguna actividad fuera del trabajo?

E: Tomar mates con amigas, salir a andar en bici.

Edora: Bien, ¿Y cómo es tu rol de cuidadora?

E: Cuido y acompaño a mi abuela, trato de hacerle un hábito para que esté más comunicada con la realidad. La ayudo a caminar, a bañarse, trato de que haga ejercicios, pero por ahora es algo que me cuesta convencerla. Salimos a tomar mates al canal, río, plaza los días que están lindos, sino le gusta mucho estar en mi casa, dice que se siente en paz. Escuchamos tango, folklore, tomamos la merienda o salimos a tomar helado.

Edora: ¿Qué significa para vos?

E: Cuidar a mi abuela significa muchísimo, siempre la tuve lejos, solo venía para las fiestas y conocía sólo una parte de su persona. Hace un año que mi abuela ya está en Roca, la

estoy disfrutando y al mismo tiempo estoy conociendo de su vida, su pasado, y cosas que yo nunca me hubiera enterado si mi abuela no estuviera acá.

Edora: ¿Qué vínculo tenes con la persona que cuidas?

E: Abuela-nieta hace 31 años.

Edora: Bien, ¿Cómo te sentís cuando cuidas?

E: Al principio se me hizo difícil porque ella se enojaba mucho y no quería que hagamos nada, solo estar sentadas en un sillón. Luego empecé a cuidarla en horario de la siesta y merienda, y se me hace más llevadero, porque tiene más ganas de hacer algo. A veces se acuerda que fuimos al canal a tomar mates y me pregunta si la voy a volver a llevar. Me siento bien, ahora ya le agarré la mano a que le gusta, que le gusta hablar o que la distrae y la hace olvidarse de su problema más constante que es el baño.

Edora: ¿Qué cosas han cambiado en tu día a día desde que comenzaste a ser cuidador?

E: Generalmente mis tardes, estoy todas las tardes con ella. Tengo mucha paciencia, pero a veces me la altera, entiendo que todos tenemos nuestros días, y ella puede andar más perdida o le pasa algo que le molesta todo el día.

Edora: ¿De qué manera influye en tu cuidado que la persona tenga Alzheimer? (y no otra enfermedad como diabetes, por ejemplo).

E: Es una enfermedad difícil de entender, hay que estar constantemente dándole atención porque si no siente que están enojados o cansados de ella. Es increíble cómo funciona la cabeza cuando no puede recordar o anda muy perdida, no todos los días son iguales, no sabes que te depara ese día, como se levantó, si anda con algún recuerdo en su cabeza, te lo cuenta mil veces, las ultimas veces le va cambiando la trama. O si ve a alguien con el ceño fruncido piensa que está enojado con ella y se queda todo el día diciéndome que tal persona está enojada con ella y no sabe qué hacer. Si tuviera otra enfermedad, pero estaría

bien mentalmente, sería todo diferente, tanto para mi familia como para ella. Porque todo lo que ella dice que hace, lo haría realmente, cómo ayudar a limpiar o poner la mesa, salir a caminar, ir a su negocio a ordenar las cosas, podría vivir sola como ella quiere. Ella se sorprende cuando le das una pastilla, porque dice que nunca en su vida tomó pastillas tan seguido, que no tiene nada, que está re bien, que no sabe porque le dan tantos remedios. Es verdad, pero lo único que no funciona bien ahí es su cabecita.

Edora: Bien, ¿para finalizar me podrías contar un día normal de tu semana?

E: Mis días no son normales, varían mucho. Pero un miércoles en el cual estoy en mis 3 trabajos me levanto 8.30, desayuno un café y entro a cuidar a 3 hermanitos a las 9.30hs hasta las 14hs. Almuerzo con ellos. A las 15hs voy a buscar a mi abuela a la casa de mis papás, si el día está lindo, llevo el mate preparado y me la llevo al canal grande. Le gustan los mates dulces y siempre hay que tener algo para acompañar, solemos estar 2 o 3 hs. Si no me la traigo a mi casa, duerme la siesta en mi cama, merendamos, charlamos, me mira como limpio o hago jardinería, siempre dice que ella me ayudaría, pero justo ese día está cansadísima. Cerca de las 18.30 hs la llevo a la casa de mis papás, la ayudo a bañarse, siempre trato de hacer lo mismo, porque así me di cuenta que cuando se baña se acuerda como poner el agua fría por ejemplo, cosa que antes tenía que estar yo con mitad del cuerpo mojado para regularle el agua. Ahora es solo pasarle el shampoo, acondicionador, ayudarla con el jabón y secarla. Le seco el pelo, la ayudo a cambiarse y me despido mil veces, porque hay veces que no quiere que me vaya o se quiere ir conmigo. De 20.30 hs a 00 hs trabajo de delivery en auto, sé que no tengo necesidad para hacerlo, pero es un trabajo que empecé en pandemia y lo hago porque me gusta, es un trabajo que me despeja, no tengo que lidiar mucho con la gente, me gusta manejar y pasear. Al día siguiente, puedo dormir toda la mañana, a las 15hs voy a buscar a mi abuela y hacemos exactamente lo mismo que dije, pasear o estar en mi casa, pero ese día no se baña.

Edora: Bien, ¿Cómo te sentís anímicamente desde que estás al cuidado de una persona con Alzheimer?

E: Muchas veces me siento cansada, sin ganas de nada. Pero otras veces, y son la mayoría de los días, me gusta compartir con ella y que ella se sienta tan a gusto conmigo. Si algún día me siento muy mal y no voy a cuidarla, al rato siento culpa porque sé que ella se queda esperándome.

Edora: ¿Cómo percibís tu vida social y tu tiempo libre?

E: Tengo muy poco tiempo libre, o me lo hago los fines de semana. Y en mi vida social, tengo muy pocas amigas que quieran compartir una tarde con mi abuela y conmigo, que entienden que tengo poco tiempo, que si se quieren juntar a merendar yo caeré con mi abuela y manejare los horarios que tengo con ella.

Edora: ¿En los últimos meses sentiste dolor o molestias físicas? ¿De qué tipo?

E: Si, tengo un dolor constante en los hombros que muchas veces escucho como un zumbido en el cuello, oídos, me he hecho masajes, ejercicios con los hombros, me calma un rato pero después sigue igual.

Edora: ¿Sentís que te irritas con facilidad?

E: Al principio sí. Pero como ya le agarré la mano de cómo contestarle o como hablarle, estamos bastante tranquilas.

Edora: ¿Has tenido problemas para recordar las cosas y concentrarte?

E: Si, he tenido problemas para recordar.

Edora: Bien, ¿Y problemas con el sueño?

E: Si, me cuesta dormirme y me cuesta despertarme. Si tengo algo importante para hacer en la mañana, me despierto, pero me cuesta muchísimo levantarme temprano un día que no tengo nada que hacer.

Edora: Ok, en este momento, ¿cómo te sentís en relación a vos mismo?

E: Conmigo misma me siento muy orgullosa de mi actualmente, hace un par de años terminé una relación de 7 años en la cual pasé muchas cosas, y lo último que había estado teniendo fueron ataques de ansiedad. Estaba en mi último año de enfermería, ese año empezaba con las prácticas, porque antes había sido la pandemia y no se podía. Ese año me di cuenta que enfermería no era lo que quería. No me recibí, pero estudiar esa carrera me ayudó mucho con el cuidado de mi abuela, y me siento capaz de poder cuidarla y acompañarla todo lo que ella necesite. Me siento bien físicamente y emocionalmente, ya no me siento más estancada, siento que puedo hacer muchas cosas. Todavía me falta tener más fuerza de voluntad para poder hacer algún ejercicio y dejar de comerme las uñas. Pero estoy muy orgullosa de mí y de todo lo que he cambiado en muchos aspectos de mi vida.

Edora: ¿Cómo te sentís frente a los problemas o dificultades?

E: A veces me hago mucho problema y otras veces pienso que ya se solucionará de alguna manera. Siempre acudo a alguna amiga o a mi papá.

Edora: ¿Cómo describirías tu estado de ánimo ahora mismo?

E: Hoy estoy bien, cansada con dolor de espalda y de cabeza.

Edora: ¿Qué recursos propios consideras que utilizas para estar mejor cuando piensas, sentís o experimentas algo “negativo”?

E: Siempre tengo a una amiga que le cuento todo y me desahogo con ella, tanto con cosas buenas que nos pasaron en el día como cuando experimento algo negativo; trato de darle mi punto de vista y ella me da su punto de vista. Si no está mi amiga, llego a mi casa, me acuesto en mi cama, mis gatos arriba mío si me sienten muy mal, si no a los costados y me quedo ahí escuchando música, llorando o no; depende de lo que haya pasado. Otras veces me pongo a limpiar para tener la cabeza ocupada en otra cosa, trato de pensar cosas positivas, como puedo cambiar actitudes o situaciones.

Edora: ¿De qué manera crees que esto te ayuda?

E: Me ayudan a soltar, a pensar diferente, a encarar las cosas por otro lado.

Edora: Bien, frente a algún problema que tengas en la vida cotidiana, ¿de qué manera solés actuar?

E: Me cuesta muchísimo expresar como me siento, o decirle te quiero o te amo a alguien, mi familia es así, y yo desde mi última relación me he puesto así, un poco más fría. Me cuesta llorar frente a los demás, pero si estoy muy enojada con esa persona se lo voy a decir a gritos y llorando, porque por más que lo practique anteriormente, me sale así, porque muchas veces siento que no me entienden.

Edora: ¿Acudís a tus personas cercanas o queridas para buscar apoyo?

E: Si, siempre. Generalmente el apoyo siempre lo busco en mis amigas, lo he buscado en la familia pero no es lo mismo.

Edora: Bien, ¿Hay algo que te gustaría agregar?

E: No, creo que no.

Edora: Bueno, ¡muchísimas gracias!

ENTREVISTA N°5

Edora: ¿Cómo es tu nombre?

E: Entrevistado 5.

Edora: ¿Qué edad tenes?

E: 63 años.

Edora: ¿A qué te dedicas?

E: Jubilada.

Edora: ¿Cómo se compone tu familia?

E: Mi madre y mi hermana.

Edora: ¿Con quién vivís?

E: Con mi mamá y mi hermana.

Edora: ¿Realizas algún tratamiento médico?

E: No.

Edora: ¿Realizas alguna actividad fuera del trabajo?

E: Hago un taller de decoración y puntillismo, y pilates.

Edora: Está bien, ¿Sos cuidadora informal o formal?

E: Informal.

Edora: Bien, ¿Y cómo es tu rol de cuidadora? ¿Qué significa para vos?

E: Es full time, significa tener que estar atenta 24/7.

Edora: ¿Qué vínculo tenes con la persona que cuidas?

E: Soy su hija.

Edora: Bien, ¿Cómo te sentís cuando cuidas?

E: Lo siento como una obligación y como que no queda otra.

Edora: ¿Qué cosas han cambiado en tu día a día desde que comenzaste a ser cuidador?

E: Se terminó la vida, todo está al revés. Tengo que funcionar al ritmo de sus caprichos/ deseos. No hay día ni noche, ni feriados desde hace 3 años, y más intensamente este último mes.

Edora: ¿De qué manera influye en tu cuidado que la persona tenga Alzheimer? (y no otra enfermedad como diabetes, por ejemplo).

E: Y que no se puede razonar, explicar, confiar ni pedirle colaboración o que espere si se le ocurre algo. Cuido también a mi hermana, que tiene cáncer de pulmón y hace un mes tuvo un ACV y es totalmente distinto.

Edora: ¿Para finalizar me podrías contar un día normal de tu semana?

E: Cada día tengo que estar pendiente del estado de ánimo que tiene mamá, muchas veces es agresiva y caprichosa, otros decide dormir y no quiere comer, tengo que llevarla al baño varias veces, 7 a 10 veces porque se niega a usar pañales. Cada mañana hago las compras y cocino lo que quiere/puede comer en almuerzo y cena. En la mañana la empleada le sirve el desayuno y la asiste para bañarse. En los ratos que está la empleada de la tarde trato de dormir o meditar para relajarme. Ella le sirve la merienda y la hace caminar. Entre las 19 y las 24 trato de charlar y acompañarla, hasta que llega la empleada que la cuida a la noche y me voy a dormir después de las 24. Los fines de semana son más difíciles porque casi no tengo ayuda.

Edora: Bien, ¿Cómo te sentís anímicamente desde que estás al cuidado de una persona con Alzheimer?

E: Me siento destruida.

Edora: ¿Cómo percibís tu vida social y tu tiempo libre?

E: No tengo vida social, solo un día a la semana voy a un taller de decoración y puntillismo en el IMBA. Disfruto y me relaja hacer actividades que me gustan. Algunos días

puedo ir a pilates por la mañana, pero siempre estoy pendiente de los mensajes y llamadas para regresar a casa.

Edora: ¿En los últimos meses sentiste dolor o molestias físicas? ¿De qué tipo?

E: Si, tengo tinnitus y bruxismo por articulación temporomandibular, y el zumbido se agudizó. También dolor de articulaciones inespecífico.

Edora: ¿Sentís que te irritas con facilidad?

E: Con frecuencia me siento desbordada por las demandas o con mucho agotamiento.

Edora: ¿Has tenido problemas para recordar las cosas y concentrarte?

E: No, y trato de concentrarme pintando puntillismo o bordando.

Edora: Bien, ¿Y problemas con el sueño?

E: Si, tengo problemas para dormir, frecuentemente sigo alerta aunque haya una empleada.

Edora: Ok, en este momento, ¿cómo te sentís en relación a vos mismo?

E: Me siento abandonada y mal conmigo.

Edora: ¿Cómo te sentís frente a los problemas o dificultades?

E: Frustrada e impotente, como si no sirve nada de lo que haga.

Edora: ¿Cómo describirías tu estado de ánimo ahora mismo?

E: Agobiada.

Edora: ¿Qué recursos propios consideras que utilizas para estar mejor cuando piensas, sentís o experimentas algo “negativo”?

E: Trato de hacer actividades manuales y eso me levanta el ánimo.

Edora: ¿De qué manera crees que te ayudan?

E: Me distraen, me llenan de energía, me siento bien por hacer cosas bellas/útiles o mejorar alguna habilidad. Puntillismo me hace concentrarme mucho y calma el volumen del ruido del tinnitus por unos días, así que además de hacer algo bello como una mándala, me es

de mucha ayuda. Pilates o caminatas me despejan y siento que le hacen bien a mi cuerpo, decoración de eventos me desafía a nuevas técnicas y paso un rato agradable con un grupo del que participo hace 2 años, y costura, bordado o tejido, además de hacer cosas útiles o necesarias me gusta crear diseños. Yo soy diseñadora de indumentaria.

Edora: Bien, frente a algún problema que tengas en la vida cotidiana, ¿de qué manera solés actuar?

E: Busco cómo resolver, pido consejo a un profesional.

Edora: ¿Solés expresar tus emociones y sentimientos?

E: Sí.

Edora: ¿Y acudís a tus personas cercanas o queridas para buscar apoyo?

E: Sí.

Edora: Bien, ¿Hay algo que te gustaría agregar?

E: No, creo que no.

Edora: Bueno, ¡muchísimas gracias!

ENTREVISTA N°6

Edora: ¿Cómo es tu nombre?

E: Entrevistado 6.

Edora: ¿Qué edad tenes?

E: 58 años.

Edora: ¿A qué te dedicas?

E: Empleada doméstica.

Edora: ¿Cómo se compone tu familia?

E: Esposo, tres hijos y dos nietas.

Edora: ¿Con quién vivís?

E: Hoy vivo con mi esposo, dos hijos y mi mamá que es la persona a quién cuido.

Edora: ¿Realizas algún tratamiento médico?

E: Soy diabética e insulina dependiente, así que sigo el tratamiento.

Edora: ¿Realizas alguna actividad fuera del trabajo?

E: Realizo trabajos fuera de mi casa, tengo dos trabajos 3 días a la semana.

Edora: Está bien, ¿Sos cuidadora informal o formal?

E: Yo creo que formal, estoy todo el tiempo pendiente de ella, la baño, le doy sus remedios.

Edora: Bien, ¿y cómo es tu rol de cuidadora? ¿Qué significa para vos?

E: Es una responsabilidad no querida porque mi mamá siempre estuvo sola con mi papá, después enviudó hace 8 años y quedó solita. Se movía muy bien hasta que se cayó y se quebró la cadera, en 2020 en febrero me la traje para acá para que se recuperara y se fuera y ya nunca se fue. Ella se quedaba sola porque un hermano vivía en su casa y mis dos hermanos fallecieron. Mi hermana se fue a Salta y mi otro hermano tiene niños pequeños así que es mucha responsabilidad para él.

Edora: ¿Qué vínculo tienes con la persona que cuidas?

E: Es mi mamá, tiene 82 años.

Edora: Bien, ¿cómo te sentís cuando cuidas?

E: Me siento bien cuidándola, es como darle un poco y hacerle sentir que uno la cuida como a uno le hubiese cuidado que la cuidaran.

Edora: ¿Qué cosas han cambiado en tu día a día desde que comenzaste a ser cuidador?

E: Varias. No soy una mujer muy social pero sí tenía siempre cosas que hacer y muchos trabajos antes de que viniera ella. Tenía 5, tuve que dejar dos y menos días, eso lo he cambiado.

Edora: ¿De qué manera influye en tu cuidado que la persona tenga Alzheimer? (y no otra enfermedad como diabetes, por ejemplo).

E: Me influye el tiempo, responsabilidad más que nada. Una buena responsabilidad porque me gustaría hacerlo bien. Me gustaría lograr que llegue a su fin tranquila y contenta. Yo creo que lo finalizo bien, si estuviéramos sin ella seríamos los cuatro solos.

Edora: ¿Para finalizar me podrías contar un día normal de tu semana?

E: Un día normal es levantarse 6:45, cuando no trabajo también, preparo todo, le dejo el termo con agua caliente, te, azúcar, pan. Después si tengo que hacer trámites o buscar sus remedios salgo, voy al mediodía y cocino. Voy a folklore los martes y jueves. Antes tenía otra actividad que era ir al grupo APASA de familiares con personas con adicción porque tenía un hijo que se recuperó gracias a dios.

Edora: Bien, ¿cómo te sentís anímicamente desde que estás al cuidado de una persona con Alzheimer?

E: Bastante frustrada, porque mi mamá no me acompaña o no logro tener una buena comunicación o relación con ella.

Edora: ¿Cómo percibís tu vida social y tu tiempo libre?

E: Muy poca vida social y el tiempo libre también es poco porque siempre estoy haciendo cosas. No puedo comprometerme a hacer cosas como gimnasia y eso porque realmente mi familia me ayuda pero no les puedo cargar la responsabilidad.

Edora: ¿En los últimos meses sentiste dolor o molestias físicas? ¿De qué tipo?

E: Sí, los últimos meses sentí mucho dolor o molestia física, más que nada el azúcar se descontroló y llegué a tener que inyectarme insulina todas las noches. Creo que eso fue lo que más me perjudicó. Yo lo asocio a mi diabetes, toda mi familia de mi papá la tenía, mi papá estuvo 10 años con las piernas cortadas. Creería que es más emocional que por el mal cuidado, si bien yo no hago mucho ejercicio estoy todo el día trabajando y hago bicicleta, no tomo y ahora por la enfermedad me cuida mucho en las comidas.

Edora: ¿Sentís que te irritas con facilidad?

E: Sí me siento con irritación muchas veces pero también es un poco la diabetes que dicen que genera también la irritación.

Edora: ¿Has tenido problemas para recordar las cosas y concentrarte?

E: Sí, he tenido problemas para recordar las cosas y concentrarme. He ido a la neurología y me ha hecho resonancia pero se asoció al estrés porque me dijo que no tenía nada.

Edora: Bien, ¿Y problemas con el sueño?

E: Sí, también tengo problemas para dormir, por ese motivo también fui a la neurología.

Edora: Ok, en este momento, ¿cómo te sentís en relación a vos mismo?

E: En este momento me siento bien, a veces mal, trato de ponerme positiva y de no caerme porque he entendido que estoy sola, que me metí en esta responsabilidad para querer ayudar y sentí como que dejaron todo en mis manos y me quedé sola. Trato de hacer todo lo

posible porque dentro de esa responsabilidad se incluye a mi gente, a mi familia, que creo que nada tienen que ver.

Edora: ¿Cómo te sentís frente a los problemas o dificultades?

E: A veces me boicoteo sola, mucho para dentro, me deprimó, lloro, me trato muy mal pero bueno tengo que salir de alguna manera. Fui al psicólogo, la psicóloga me ha ayudado bastante en el sentido de cómo tengo que afrontar las cosas. Ahora no estoy yendo porque la psicóloga tuvo un bebé y no vuelve hasta marzo.

Edora: ¿Cómo describirías tu estado de ánimo ahora mismo?

E: Hoy bueno, positivo, esperanzador porque gracias al grupo y todo lo que voy escuchando y absorbiendo hace que yo tenga otra mirada sobre mi madre y la enfermedad. Hoy el estado de ánimo es positivo y aparte entendí que estoy sola... más allá de que tengo a mis hermanos estoy sola. Como desgraciadamente soy una persona orgullosa y que no me gusta pedirle nada a nadie, trato de que aunque esté destrozada trato de no pedirle nada a nadie y mostrar mi mejor rostro.

Edora: ¿Qué recursos propios consideras que utilizas para estar mejor cuando piensas, sentís o experimentas algo “negativo”?

E: Tratar de rezar, pedir, poner música. El folklore me ayuda muchísimo porque voy ahí y es mi momento, estar pensando en la coreo y hacer bien las cosas, acordarme de la música y eso hace que uno se desenchufe.

Edora: ¿De qué manera crees que te ayudan?

E: Mi sobrina está conmigo en la mañana. De a poquito nos estamos conociendo porque nunca habíamos estado mucho juntas, ella me ayuda muchísimo y ahora le pedí que me ayude más con el tema de mamá. Yo ahora que hablo con el grupo de ALMA entendí varias cosas que fui y se las conté, cómo probar los alimentos, salir tomar aire y volver

después. Ese tipo de consejos me ayuda muchísimo y lo comprobé cuando estuve en el otro grupo con mi hijo, por eso estoy muy esperanzada.

Edora: Bien, frente a algún problema que tengas en la vida cotidiana, ¿de qué manera solés actuar?

E: Me boicoteo sola, me cierro para mí y trato de buscar la manera de solucionar las cosas y salir sola.

Edora: ¿Solés expresar tus emociones y sentimientos?

E: Sí, suelo hacerlo pero todavía no encontré la persona que me entienda, me escuche, y me diga bueno hace esto. Todos dan soluciones mágicas que yo en este momento no quiero hacer porque me dolería mucho verla sufrir o verla solita, no me gustaría entonces soy más de seguir aguantando.

Edora: ¿Y acudís a tus personas cercanas o queridas para buscar apoyo?

E: Busqué ayuda hace unos meses, un mes más o menos, porque ella cayó en una depresión bastante importante, pero no fueron solidarios, por eso te digo que estoy sola. Un hermano le pedí que es el que cobra el sueldo de mi mamá, que me ayudara a ahorrar plata por si surgía alguna emergencia y me dijo que no. La otra vino, se la llevo y paseo, es la menor y tuvo una crianza distinta y tiene otra forma distinta de ser, entonces es como que ella cambia el comportamiento, la paso bien y no sé. Yo esas cosas no las puedo hacer por la capacidad económica, tiempo, ganas, ahí entendí como te digo que estoy sola y bueno lo tengo que resolver y hacer lo mejor posible. Es mi meta, cuidarla bien y tratarla bien porque hay mucho resabio entre ella y yo. Ahora yo no le puedo reclamar porque no sería lógico.

Edora: Bien, ¿Hay algo que te gustaría agregar?

E: No, creo que no. ¡Espero que te sirva mucho y te mando mucha suerte!

Edora: Bueno, ¡muchísimas gracias!

ENTREVISTA N°7

Edora: ¿Cómo es tu nombre?

E: Entrevistado 7.

Edora: ¿Qué edad tenes?

E: 36 años.

Edora: ¿A qué te dedicas?

E: Soy cuidadora polivalente, aparte estudio.

Edora: ¿Cómo se compone tu familia?

E: Mi familia es numerosa, padre, madre y cinco hermanos, aparte de muchos sobrinos.

Edora: ¿Con quién vivís?

E: Vivo con mis padres, ellos necesitan ayuda porque son adultos mayores.

Edora: ¿Realizas algún tratamiento médico?

E: Soy asmática, pero mi asma es leve y está controlada.

Edora: ¿Realizas alguna actividad fuera del trabajo?

E: Estudio la Tecnicatura Superior en Cuidados Polivalentes.

Edora: Está bien, ¿Sos cuidadora informal o formal?

E: Soy cuidadora formal.

Edora: Bien, ¿Y cómo es tu rol de cuidadora? ¿Qué significa para vos?

E: Mi rol de cuidadora es ofrecer asistencia y acompañamiento a una adulta mayor, en mi trabajo actual es solo asistir como dije y acompañar, pero en trabajos anteriores era más comprometido por decirlo de alguna manera, porque las personas eran más dependientes.

Edora: ¿Qué vínculo tenes con la persona que cuidas?

E: Si bien ella es mi empleadora, tenemos como una especie de amistad, ya que no lo siento como un trabajo, tuve la fortuna de siempre poder trabajar con personas muy buenas.

Edora: Bien, ¿Cómo te sentís cuando cuidas?

E: Siento que puedo colaborar un poco, siempre recibí mucho amor, y es como devolver un poco lo que nos dan, tengo la mirada que la vida es como un boomerang y todo lo que damos vuelve.

Edora: ¿Qué cosas han cambiado en tu día a día desde que comenzaste a ser cuidador?

E: Yo empecé a trabajar sin saber nada hace más de 10 años, empecé porque la verdad necesitaba el trabajo, no porque me gustara, tampoco es que me disgustara, solo no sabía nada. Pero en un momento me hizo un clic y me tocó el corazón cuando la persona que cuidaba estaba haciendo una ensalada, yo la ayudaba, y ella con los ojos llenos de lágrimas me dijo “¿qué haría yo sin ustedes?”, (aclaro que éramos varias cuidadoras en diferentes turnos) en ese momento dije, yo voy a ser la cuidadora que me gustaría para mis padres.

Edora: ¿De qué manera influye en tu cuidado que la persona tenga Alzheimer? (y no otra enfermedad como diabetes, por ejemplo).

E: A veces escucho que cuidar adultos mayores es como cuidar a un niño, y no es así, cuidar a una persona con Alzheimer es poner en prácticas todas tus estrategias como cuidadora, es importante detectarlo, obviamente todas las enfermedades es importante detectarlas a tiempo, pero cuidar a una persona con Alzheimer es importante detectarlo para, primero hablar con la familia y hacerlos comprender que no es un simple olvido. El Alzheimer es una enfermedad degenerativa, la persona nunca va a volver a ser como la conocimos, no es que solo van a ver cambios en su físico o en su dieta, sino que los cambios van a ser mucho más profundos, un día esa persona que conoces de siempre te va a ver como un completo desconocido, o va a volver a su infancia y va a esperar que su madre vuelva del trabajo, y ahí está el trabajo de cuidador, ya sea formal o informal, para trabajar con esta persona y no estresarse demasiado, el estrés va a estar, pero tenemos que aprender a lidiar con

ello, primero no contradecirlo, porque la persona ya está confundida... muchos pueden pensar que como la persona con Alzheimer pierde sus recuerdos no piensa, pero no, es todo lo contrario, pensemos en una persona que un día está tranquila en su casa, y de golpe aparece un bosque oscuro, y a veces entre las ramas de los árboles se asoma el sol, para mí eso es el Alzheimer, a veces puede que tenga un buen día, y al otro vemos a la persona prepararse para ir al colegio, y otros está asustado y no sabe dónde está.

Edora: ¿Para finalizar me podrías contar un día normal de tu semana?

E: De lunes a viernes me levanto a las 6 de la mañana, me levanto, me ducho y desayuno. Después me voy a mi trabajo, cuando llegó la persona con la que trabajo a veces ya desayuno y otras está recién desayunando, si ya desayunó le doy su medicación y sino espero a que lo haga. Después la ayudo a ducharse y después nos vamos a caminar, al volver vemos que tenemos que hacer, a veces ir al súper, otras ir a la farmacia. Cuando llega el mediodía preparamos juntas el almuerzo, yo la asisto, si veo que ese día no puede cocinar lo hago yo, pero ella me ayuda, ya que al tener Alzheimer me gusta que ella intente recordar las recetas y le hace bien y no se siente mal, como ella me ha dicho. Después almorzamos juntas, preparamos la comida para que ella tenga para la noche, limpiamos todo y a las 14 horas me voy a casa, después de eso voy a casa y a veces estudio o hago algún trámite para mis padres. A las 18 por lo general empiezo a prepararme para mis clases... por lo general termino de cursar a las 22, a veces antes, luego ceno y me voy a dormir. Los fines de semana por lo general descanso y hago más vida social por decirlo de alguna manera, voy a reuniones con otras cuidadoras.

Edora: Bien, ¿cómo te sentís anímicamente desde que estás al cuidado de una persona con Alzheimer?

E: Antes me costaba mucho, cuando digo antes hablo de cuando empecé a trabajar, tenía 24 años y la verdad mi primer trabajo me enseñó a tener paciencia, la persona con la

que trabajaba no era mala, pero a veces hacia comentarios un poco agresivos y a mí me molestaba y yo cuando me enoja suelo quedarme callada y no discutir, y recuerdo el momento en que me di cuenta que la verdad era una idiota. Ella me hizo un comentario que de verdad me molestó, y como 5 minutos después me dice “nena ¿por qué estás enojada?” y de verdad en ese momento me sentí la persona más tonta, ella ya se había olvidado lo que me había dicho y yo seguía enojada, ¿quién estaba peor, ella con Alzheimer o yo que sabía que estaba enferma y me enojaba? Desde ese momento intento ser comprensiva, tomarme las cosas con humor, comencé a investigar qué podía hacer para que la persona esté más cómoda y no se sienta mal.

Edora: ¿Cómo percibís tu vida social y tu tiempo libre?

E: Uno puede decir que separo mi vida laboral y mi vida personal, pero no es así, yo a veces cometo el “error” de involucrarme más de la cuenta, varios profesores me han dicho que no debo hacerlo, pero lo hago igual. No me importa sufrir, pero sé que tal vez le di el cariño y la comprensión que a veces la familia no, y no porque no quieran, muchas veces las familias no aceptan la enfermedad de su familiar, pero bueno. Yo mi tiempo libre me dedico a prepararme, compartir mis experiencias laborales en grupos de cuidadores y a compartir con mi familia y amigos.

Edora: ¿En los últimos meses sentiste dolor o molestias físicas? ¿De qué tipo?

E: No, por suerte no he sentido molestias, pero si cuando estoy muy estresada suelo tener como ciertas palpitaciones en los párpados, es ahí cuando me obligo a poner un freno.

Edora: ¿Sentís que te irritas con facilidad?

E: No, pero no es que no lo haya hecho alguna vez, yo siempre digo que la primera persona con la que trabajé me enseñó lo que era tener paciencia, y la recuerdo con mucho cariño.

Edora: ¿Has tenido problemas para recordar las cosas y concentrarte?

E: Si me paso no recordar cosas, pero fueron en momentos familiares difíciles, como por ejemplo cuando mi padre se accidentó, estaba tan estresada que no podía concentrarme en los estudios.

Edora: Bien, ¿Y problemas con el sueño?

E: No, me gusta mucho dormir, jaja, pero no, trato de descansar bien.

Edora: Ok, en este momento, ¿cómo te sentís en relación a vos mismo?

E: Me siento bien, estoy cursando las últimas 5 materias de la tecnicatura que estoy cursando, así que me siento bien y con muchas ganas de que termine el año.

Edora: ¿Cómo te sentís frente a los problemas o dificultades?

E: Siempre trato de pensar en frío, digamos que primero actúo y después como que caigo en el problema o dificultad, siento que alguien tiene que actuar con la mente fría para poder resolver.

Edora: ¿Cómo describirías tu estado de ánimo ahora mismo?

E: La verdad como dije estoy muy expectante por la finalización de la tecnicatura, a veces digo que me siento ansiosa pero no es que esté diagnosticada ni nada, pero creo que es lógico ya que me ha costado mucho.

Edora: ¿Qué recursos propios consideras que utilizas para estar mejor cuando piensas, sentís o experimentas algo “negativo”?

E: Trato de poner en balance las cosas, me pregunto a mí misma si quiero seguir en el lugar que estoy, si vale la pena o si es mejor alejarse o dejar esas cosas, muchas veces escucho que pierde quien abandona, pero a veces está bien decir yo no puedo con esto.

Edora: ¿De qué manera crees que te ayudan?

E: Me ayudan porque ¿quién mejor me conoce que yo misma? Nadie, sólo yo sé lo que me hace mal. Y si algo me hace mal mejor lo dejo, ya que la vida es muy corta para someternos al sufrimiento.

Edora: Bien, frente a algún problema que tengas en la vida cotidiana, ¿de qué manera solés actuar?

E: Suelo alejarme y analizar, después actuó... es mejor actuar con la mente fría que decir o hacer cosas que después nos haga arrepentirnos.

Edora: ¿Solés expresar tus emociones y sentimientos?

E: Sí, todos saben cuándo me enojo o cuando estoy triste, y cuando estoy contenta mucho más, suelo tener muchos días buenos, más que malos.

Edora: ¿Y acudís a tus personas cercanas o queridas para buscar apoyo?

E: Si, a mis padres, y amigos, a mis hermanos también, pero más a mis amigos, mi entorno es hermoso, son mi cable a tierra.

Edora: Bien, ¿Hay algo que te gustaría agregar?

E: No, creo que no. ¡Mucha suerte!

Edora: Bueno, ¡muchísimas gracias!

ENTREVISTA N°8

Edora: ¿Cómo es tu nombre?

E: Entrevistado 8.

Edora: ¿Qué edad tenes?

E: 54 años.

Edora: ¿A qué te dedicas?

E: Me dedico a ser cuidadora domiciliaria.

Edora: ¿Cómo se compone tu familia?

E: Mi familia se compone de 2 hijas, 2 hermanos, 3 sobrinas, tíos y primos.

Edora: ¿Con quién vivís?

E: Vivo sola.

Edora: ¿Realizas algún tratamiento médico?

E: No realizo ningún tratamiento.

Edora: ¿Realizas alguna actividad fuera del trabajo?

E: Si realizo actividades. 2 veces en la semana juego al pádel, 2 veces en la semana voy a pilates funcional, 2 veces a la semana realizo newcom y 2 veces voy a zumba y me manejo en bicicleta.

Edora: Está bien, ¿Sos cuidadora informal o formal?

E: Soy cuidadora formal.

Edora: Bien, ¿Y cómo es tu rol de cuidadora? ¿Qué significa para vos?

E: Mi rol como cuidadora es proporcionarle al A.M, a ser lo más simple y menos complicado su vida diaria, permanecer en su hogar y con sus cosas, manteniendo también su rol con sus familiares y social con el fin de mejorarle su calidad de vida. Para mi significa mucho, aprendo día a día a ser más empática, comprensiva, aprendo a escuchar y darme

cuenta que esta es la mejor manera para crear en mí y en mis hijas el puente necesario para cuando yo llegue a mi última etapa.

Edora: ¿Qué vínculo tenes con la persona que cuidas?

E: El vínculo que me une es afectivo: sentimientos de amor, empatía, amistad y obligación.

Edora: Bien, ¿Cómo te sentís cuando cuidas?

E: Mis sentimientos son: plenitud, felicidad y tranquilidad.

Edora: ¿Qué cosas han cambiado en tu día a día desde que comenzaste a ser cuidador?

E: Hace 6 años me cambió rotundamente, hoy soy otro ser, otra mujer con otra mirada de la vida, vivir el hoy y tener proyectos, metas y objetivos para el futuro.

Edora: ¿De qué manera influye en tu cuidado que la persona tenga Alzheimer? (y no otra enfermedad como diabetes, por ejemplo).

E: Ambas afectan al cerebro de manera diferente, pero pueden estar relacionadas entre sí. El Alzheimer es un trastorno cerebral que deteriora la memoria y la capacidad de pensar y con el tiempo las habilidades de realizar tareas sencillas y pueden experimentar cambios de conducta y personalidad. La diabetes especialmente tipo 2, puede estar relacionada con un mayor riesgo de desarrollar demencia incluyendo la enfermedad de Alzheimer. Además la diabetes puede causar deterioro cognitivo sobre todo en personas de edad avanzada. También consumir demasiado azúcar o no saber utilizar correctamente los alimentos puede aumentar el riesgo de desarrollar y acelerar la enfermedad de Alzheimer. Toda persona que no tiene un control o un diagnóstico ya sea de su presión, consumir abundante alcohol, drogas, el tabaquismo, déficit de vitaminas, una mala salud dental y con menos piezas dentales y el aumento de cualquier tipo de inflamación, etc. Es decir, los factores de riesgo pueden desarrollar una demencia o un deterioro cognitivo por eso es tan importante la prevención.

Edora: ¿Para finalizar me podrías contar un día normal de tu semana?

E: La semana normal mía es la siguiente: amezco el lunes a las 7.30 hs, dejo todo ordenado como lo estipulado para recibir a mi compañera de trabajo mientras desayuno. 8.30 salgo a mi otro trabajo, yo trabajo de lunes a lunes cuidando a 2 personas con diagnóstico de Alzheimer, hacemos el relevo. Con la primera persona que cuido, mientras duerme aprovecho ir a la huerta y regar, etc. A las 10 la levanto, la estimulo en la cama para hacer algún movimiento de piernas y brazos, darle agua o una medicación, la cambio y vamos al baño a higienizarse. Luego la acompaño al comedor para desayunar y le preparo y acompaño ya sea tomando mate o beber mi bebida energizante, y miramos tele hasta la hora de hacer la comida y comemos juntas. Luego hace la digestión y la llevo nuevamente al baño y la acuesto, y a las 14.30 recibo a mi otra compañera le informo o pongo en el grupo de WhatsApp cambios de ella. Llego a mi casa, me recuesto un ratito o miro una serie u ordeno mi departamento, y tipo 16.30 me preparo mate y como algo para esperar ir a las 17.30 a jugar al pádel una hora y media. Salgo y voy a las 19.30 a jugar al newcom, deporte que empecé en enero de este año. Me encanta, siempre fui muy deportista, desde patinar a practicar 2 años en la secundaria correr en 100m. Llego, me baño, ceno y a dormir en mi cama (son 3 camas). Los martes 7: 30 hs. vuelvo a la casa de la primera persona que cuido, todo igual, salgo y tengo menos de media hora para cambiarme y tener en cuenta cosas para llevar. Voy a pilates una hora, salgo y voy a mi otro trabajo, con la segunda persona, es decir entro a las 16 hs y salgo al otro día 8.30 hs que vuelvo a la casa de la primera persona. Los miércoles salgo y a las 15 hs voy a zumba tranquila, llego a mi casa y tomo mate para regresar a la casa de la primera persona, que entro a las 19:30hs. Duermo allí y descanso mucho mejor, ella no se levanta para ir al baño como con la otra persona y no tengo vigilancia, en la otra tengo cámaras hasta las 14.30 o antes que viene mi compañera, en mis dos trabajos somos 3 en cada uno. Voy a mi casa para ir a pilates y salgo voy a la casa de la segunda persona a las 16hs hasta el otro día 8:30

voy a la casa 1, salgo y dependiendo como dormí voy a zumba o si no duermo algo para prepararme para las 19:30 ir a newcom o volver a la casa 1. Viernes de por medio vuelvo, es allí donde puedo dormir en mi cama para ir el sábado dependiendo si jugué en la semana sino voy a jugar al pádel de 8 a 9:30 hs que voy a la casa 2 y allí me quedo hasta el domingo a las 11.30, que viene el hijo y se la lleva y yo voy a mi casa o a comer con amigas hasta las 19 hs que vuelvo a la casa 2 hasta el otro día.

Edora: Bien, ¿Cómo te sentís anímicamente desde que estás al cuidado de una persona con Alzheimer?

E: Yo me siento con muy buena salud y activa, mi cuerpo me responde. Yo entiendo que tengo que gozar de buena salud para cuidar a otra, es decir, estar al 100% sino no le sirvo a la otra persona. En el tiempo que llevo jamás falte por una gripe, y es mi ética de trabajo no llevar mis problemas y asegurar al que me contrata mi confianza y compromiso.

Edora: ¿Cómo percibís tu vida social y tu tiempo libre?

E: Con respeto a mi vida social, es lo mejor que puedo ir sembrando ya que yo hice un cambio rotundo de mi vida al llegar a cumplir los 50 años. Tuve la posibilidad de salir de mi confort y de vivir en mi lugar de nacimiento, y venirme al Sur, no tengo quien me llore. Mis hijas tienen hoy 32 y 28 años, era pensar en mí, vine casi con la pandemia y sobreviví, en abril tuve mi primer trabajo como cuidadora porque el otro trabajo se me vino abajo. Llegué a cuidar 3 personas, era esencial y llegar con 2 bolsos, hoy tengo todo equipado mi departamento. Salgo a bares, restaurantes, a bailar o simplemente recrearme sola o con amigos tomando mate o charlando bajo un árbol, o ir a la casa o ir al río. Todo voy planificando o agendando o lo que salga me adapto, lo social es lo que también me mantiene viva, activa.

Edora: ¿En los últimos meses sentiste dolor o molestias físicas? ¿De qué tipo?

E: Sí tengo algunas molestias que las tuve por todas las actividades, y como yo tenía mi columna busqué la ayuda de profesionales adecuados y preguntando y tuve solución, yo prevengo esa es mi idea.

Edora: ¿Sentís que te irritas con facilidad?

E: No, mantengo la calma, pienso y actuó en forma tranquila.

Edora: ¿Has tenido problemas para recordar las cosas y concentrarte?

E: Si me ocurre para recordar cosas y concentrarme, pero lo charlo con mis pares y lo tomo como algo natural, el problema sería no darme cuenta.

Edora: Bien, ¿Y problemas con el sueño?

E: Y a veces cuesta porque soy consciente que realizo actividades fuera de horarios cuando ya tipo 19 o 20 hs. tendría que prepararme para ir a la cama, o comer mucho antes o cuando me adapto a una cama al otro día voy a otra y con otras rutinas. Es difícil pero comprobé que puedo dormir de corrido 5 o 6 hs. y en vacaciones cero preocupación, es más. Sé que es poco pero hasta ahora rindo en el día, si no tomaré mis recaudos, soy consciente que un buen descanso es saludable para la salud físico y mental.

Edora: Ok, en este momento, ¿cómo te sentís en relación a vos mismo?

E: Me siento plena, feliz, satisfecha, orgullosa.

Edora: ¿Cómo te sentís frente a los problemas o dificultades?

E: Me siento que tengo el poder de solucionar los problemas o dificultades, me gusta trabajar en equipo, utilizar las redes sociales o buscar la persona adecuada que me pueda solucionar.

Edora: ¿Cómo describirías tu estado de ánimo ahora mismo?

E: Ahora mi estado de ánimo es estable, normal, con ganas de salir para ir a pilates.

Edora: ¿Qué recursos propios consideras que utilizas para estar mejor cuando piensas, sentís o experimentas algo “negativo”?

E: Y ante lo negativo no me doy el lujo de pensar, para mí es todo positivo y salir adelante y si así fuera siempre trataré de solucionarlo.

Edora: ¿De qué manera crees que te ayudan?

E: Primero mi experiencia de vida y otro saber escuchar y elegir a las personas, afectos (hijas o hermanos) o amigos.

Edora: ¿Solés expresar tus emociones y sentimientos?

E: Sí, y se me nota, por lo menos lo perciben. Soy de llorar y más cuando mis seres queridos están lejos, es un desahogo.

Edora: ¿Y acudís a tus personas cercanas o queridas para buscar apoyo?

E: Si acudo para salir lo más rápido posible. Soy consciente que lo malo que no puedas sacar o el estrés, trae enfermedad.

Edora: Bien, ¿Hay algo que te gustaría agregar?

E: No, creo que no.

Edora: Bien, ¡muchísimas gracias!

ENTREVISTA N°9

Edora: ¿Cómo es tu nombre?

E: Entrevistado 9.

Edora: ¿Qué edad tenes?

E: 38 años.

Edora: ¿A qué te dedicas?

E: Soy asistente geriátrico.

Edora: ¿Cómo se compone tu familia?

E: Tengo una hija y una nieta.

Edora: ¿Con quién vivís?

E: Vivo con mis papás, mi hermano, mi hija y mi nieta.

Edora: ¿Realizas algún tratamiento médico?

E: No.

Edora: ¿Realizas alguna actividad fuera del trabajo?

E: Sí, estudio.

Edora: Está bien, ¿Sos cuidadora informal o formal?

E: Soy cuidadora formal.

Edora: Bien, ¿Y cómo es tu rol de cuidadora? ¿Qué significa para vos?

E: Higiene y confort, asistencia y parte enfermería.

Edora: ¿Qué vínculo tenes con la persona que cuidas?

E: Solo cuidadora.

Edora: Bien, ¿Cómo te sentís cuando cuidas?

E: Bien, pero cansada.

Edora: ¿Qué cosas han cambiado en tu día a día desde que comenzaste a ser cuidador?

E: Estar más alerta.

Edora: ¿De qué manera influye en tu cuidado que la persona tenga Alzheimer? (y no otra enfermedad como diabetes, por ejemplo).

E: Influye en la paciencia que a veces no se tiene, porque son muy demandantes.

Edora: ¿Para finalizar me podrías contar un día normal de tu semana?

E: Trabajar, comer, dormir, repasar o hacer tarea, tomar unos mates y limpiar la casa.

Edora: Bien, ¿Cómo te sentís anímicamente desde que estás al cuidado de una persona con Alzheimer?

E: Hay días en los que la tristeza te invade, la paciencia se va deteriorando, porque son muy demandantes.

Edora: ¿Cómo percibís tu vida social y tu tiempo libre?

E: La verdad que casi no tengo porque con el trabajo y el estudio es casi imposible.

Edora: ¿En los últimos meses sentiste dolor o molestias físicas? ¿De qué tipo?

E: Sí, sobre todo en los músculos, articulaciones.

Edora: ¿Sentís que te irritas con facilidad?

E: La verdad que no, tengo paciencia o trato de que no me afecte el diario vivir.

Edora: ¿Has tenido problemas para recordar las cosas y concentrarte?

E: No.

Edora: Bien, ¿Y problemas con el sueño?

E: Tampoco.

Edora: Ok, en este momento, ¿cómo te sentís en relación a vos mismo?

E: Hoy por hoy estoy cansada, pero por el trabajo y estudio.

Edora: ¿Cómo te sentís frente a los problemas o dificultades?

E: A veces frustrada.

Edora: ¿Cómo describirías tu estado de ánimo ahora mismo?

E: Tranquila.

Edora: ¿Qué recursos propios consideras que utilizas para estar mejor cuando piensas, sentís o experimentas algo “negativo”?

E: Trato de escuchar música y tocar mi mandolina.

Edora: ¿De qué manera crees que te ayudan?

E: A no pensar tanto en el estudio y el trabajo.

Edora: Frente a algún problema que tengas en la vida cotidiana, ¿de qué manera solés actuar?

E: Depende de la situación.

Edora: ¿Solés expresar tus emociones y sentimientos?

E: SÍ, me expreso demasiado, pero solo con mi entorno.

Edora: ¿Y acudís a tus personas cercanas o queridas para buscar apoyo?

E: SÍ, casi siempre.

Edora: Bien, ¿Hay algo que te gustaría agregar?

E: No, creo que no.

Edora: ¡Muchísimas gracias!

ENTREVISTA N°10

Edora: ¿Cómo es tu nombre?

E: Entrevistado 10.

Edora: ¿Qué edad tenes?

E: 59 años.

Edora: ¿A qué te dedicas?

E: A cuidado de personas adultas mayores.

Edora: ¿Cómo se compone tu familia?

E: En este momento mi marido, mi nieto y yo, somos tres. Al lado de mi casa mi hija con su pareja y mis otros nietos.

Edora: ¿Con quién vivís?

E: En este momento nosotros tres nomás.

Edora: ¿Realizas algún tratamiento médico?

E: No, por ahora gracias a Dios no.

Edora: ¿Realizas alguna actividad fuera del trabajo?

E: No tengo tiempo, simplemente no hay tiempo.

Edora: ¿Muchas horas de trabajo son?

E: Y sí. Estoy a la noche de 22 a 8:30, después vengo acá o voy a cuidar a otra casa, y bueno, llego 1:30 a mi casa, descanso un ratito y se hace la hora de volver al trabajo, así que mucho tiempo no hay.

Edora: ¿Vos sos de Cervantes no? ¿Trabajas allá o es todo acá en Roca?

E: Todo acá en Roca. Es viaje todos los días.

Edora: Está bien, ¿Sos cuidadora informal o formal?

E: Informal vendría a ser.

Edora: ¿Pero vos trabajas de eso no?

E: Sí sí, yo trabajo de esto, lo que no es que viste que hay muchos que hicieron cursos, yo aprendí sin ningún curso. Me ha tocado trabajar en geriátricos, cuando empecé a trabajar con abuelos empecé en Cervantes hace años, me mandaron a cuidar a una abuela que era retobada pobre... Esa si me estaba cansando mucho, no sabía separar los tantos y me la agarraba con mis hijos que eran chiquitos, hasta que aprendí que no, dije no voy a ir más a trabajar con esa abuela ni cuido nunca más abuelos. Años después me dijeron si podía ir a cuidar unas mellis, yo dije que no porque tuve una mala experiencia primera, me dijeron que pruebe y dije bueno. Empecé a trabajar con ellas y fue otra cosa, una tenía Alzheimer y la otra no. Hasta que bueno, quedé sin trabajo ahí y empecé a trabajar en los geriátricos, es complicado ahí. Me ha tocado estar, trabaja en el Jardín de Mary, trabajaba de noche y me quedaba a cargo en el hogar sola con 13 abuelos, yo sola. Hacía las cosas de mantenimiento, y después atender a los abuelos de noche y a la mañana tenía que dejar a los abuelos bañados y cambiaditos todo para cuando llegaran las otras chicas. Después bueno empecé a trabajar particular, deje ahí en el Jardín de Mary porque me cansó mucho, demasiado trabajo y era poca la paga entonces deje. Me fui al otro trabajo a la Residencia de Lila, ahí también estaba de tarde a cargo del hogar, 11 abuelos, sola, tenía que hacer todo, levantarlos, hacer la merienda, cocinar, limpiar, darles la medicación, acostarlos, hasta que dije hasta acá, basta. Era agotador, ahí empecé a trabajar en particular. Dentro de todo me han tocado buenos abuelos. La primera que toqué en particular después de los geriátricos era una abuela de 89 años, vivía sola y necesitaban a alguien y fue ahí. Re amorosa, buenísima, muy buena abuela. Después cuidé acá, no sé hace cuántos años estoy, la verdad, el trato fue bueno, sigue siendo muy bueno. Estoy muy agradecida acá con esta familia. Siempre estuvieron, discúlpame pero me pongo, soy mañosa, sentimental, una bolsa de llanto. Me ha tocado trabajar con patrones malos, y patrones como estos. Ellos me han enseñado a vivir de otra manera el trabajo, el trabajo y la familia acá es todo uno, uno lo vive de distinta manera. Acá me han ayudado pero

no te das una idea, lo que yo vivo acá no se lo pagaría ni trabajando 20 años. Me han ayudado muchísimo, si yo necesito algo ellos están, es como una familia unida. Es más, si yo necesito algo pido acá antes que a mis hijos, les tengo más confianza a ellos. Por ahí como yo te digo, he tenido miles de quilombos en mi cabeza y como será que me conocen que me ven la cara y me dicen “¿cómo está?” y me dicen “dale que pasa”. Acá es distinto a todos los otros, como si yo fuera parte de la familia, no una empleada. Nunca me hicieron sentir una empleada y eso vale mucho, más que decirme “uh te quiero un montón”. Yo sé que me tienen cariño porque me lo han demostrado desde que yo me gané la confianza de ellos, no sé ni cuántos años hace que estoy acá. Te hacen vivir el trabajo de otra manera, te dan confianza, te hacen sentir útil, bien, querida, y eso vale mucho en mi persona. Yo conozco muchas personas que cuidan abuelos, y me han dicho, no mezcles nunca los trabajos con los sentimientos. Yo desgraciadamente no lo puedo hacer, me ha dolido un montón cuando se fue acá la abuela, hasta el día de hoy me duele. Yo por ahí pienso que es como que me refugio en mi mamá, yo hace años que no tengo a mi vieja. Que una persona mayor que vos te trate bien, te de cariño, es como que a mí me pasa, aunque no quieras, vos te llenas de ese cariño, recibes ese cariño sea como sea que sabes que no es maldadoso, no es malo, como si fuera de tu madre. Yo dije bueno nunca más lo voy a volver a hacer, porque después de todas las que han fallecido en los hogares o particular, dije nunca más voy a enredarme mucho en un trabajo, pero desgraciadamente me doy cuenta que no lo puedo evitar. Yo la abuela que cuidó los fines de semana, dije nunca más voy a formar así un vínculo porque te duele mucho el día que no está, desgraciadamente no lo pude hacer. Yo estoy ahí con ella, y por ahí la veo mal por asuntos de su enfermedad viste, y me duele y no lo puedo evitar. Me han dicho “trata de separar eso porque te haces bolsa” y es verdad, te lastimas. Por más que sea un trabajo uno se encariña, se agarra con personas que saben que dependen de vos, necesitan, aunque sea que les des un

vaso de agua o algo, y vos sabes que esa persona depende de vos y vos no lo podés evitar, encariñarse. Y al día de hoy yo sé que no lo logré.

Edora: Claro.

E: Yo fijate digo, a mi casa voy de visita. Voy un rato a la tarde después de 12 y después me voy. Yo entro a las 10 de la noche, salgo 8:30, y 13:30, 14:00 llego a mi casa y después vuelvo a entrar, y así es todos los días. Y el fin de semana, entro 10:30 allá, salgo el lunes 8:30 de la mañana, estoy todo el fin de semana allá, y después me voy a la otra casa y recién ahí vuelvo. Entonces en mi casa soy visita, y decí que me aguantan digo, porque si no no sé, me tienen paciencia. Es trabajo viste, y a veces no es el hecho de hacer el trabajo el que cansa, es el ir y venir, ir y venir, o por ahí le pasa algo y no sabes cómo reaccionar, que hacer para que esa persona este bien, eso es agotador y duele no saber cómo ayudarla. Por más que vos sepas y tengo experiencia gracias a Dios de trabajar con muchos abuelos y de todos aprendes algún poquito o cosa nueva, pero por ahí sabes que tal cosa le pasa y no podés hacer algo como para que esa cosa esté bien o se cure, te dan ganas de darte la cabeza contra la pared. Te sentís impotente, te sentís super impotente al no poder ayudarla, sabiendo que podés. En el último geriátrico que trabaje se me falleció una abuela en los brazos, estaba ahí sola a la tarde yo, le avise a la dueña del hogar pero la abuela estaba ahí conmigo. Está bien ella era mañosa, retobada, chinchuda, era mala, pero el hecho de que estás ahí y no saber que hacer, no sabes que feo que es, es horrible. Si supieras hacer algo para salvarla y estar ahí, duele mucho.

Edora: Entiendo. Yo creo que también, de alguna manera acompañas, estar con ellas, hacerlas pasar buenos momentos ya es valiosísimo para la persona.

E: En el momento capaz que sí. Hay momentos que yo digo si la ayudaba, estaba con ella, pero otros que digo puta madre, no puedo hacer nada más. Me gustaría hacer alguna otra cosa y no podés, entonces eso te hace sentir mal. Entonces bueno después pensando,

recalculando, sacando tus conclusiones, decís bueno hice lo que más pude, le di todo lo que más pude. Pero a veces pasa el tiempo, no lo piensas, siempre piensas lo malo, lo que no hiciste acá, que hiciste. Me pasó acá, que la abuela se cayó estando conmigo, yo a veces pienso bueno si no nos hubiéramos caído ella podía estar acá, no sé. Y duele, desgraciadamente duele. Yo te digo, hay muchas personas que a mí me conocen y dicen soy mala persona, mal arriada, y yo siempre digo yo soy como a mí me tratan. Yo para muchas personas yo soy la peor porque me lo han dicho, no me importa, yo soy lo que yo soy, sé cómo tengo que ser con alguna persona o como tengo que ser con otra. La vida me la enseñó, me ha golpeado después de grande, no te das una idea de los golpes que he tenido, y he aprendido. Entonces como siempre digo, antes si me afectaba mucho, con los trabajos y todo, después dije bueno me resbala, piensa lo que quieras, no me importa. Mientras yo sepa que mi trabajo lo hago bien y trato en lo posible de dar todo lo que más pueda, yo lo hago. Si a vos te parece que está bien lo que yo hago y yo sé que está bien, bárbaro, si a vos yo sabiendo que está bien vos piensas que está mal bueno, problema tuyo. Pero en cada trabajo, con cada abuelo vos aprendes algo nuevo, y a veces duele no poder hacer más, más de lo que uno hace. En el momento vos piensas que ya está no hiciste nada, y en realidad es como vos decís, le diste todo e hiciste lo que más pudiste, pero hay momentos que la cabeza de uno te dice no no hice lo suficiente, y eso es lo que más duele. Es lindo y es feo, pero yo prefiero trabajar con abuelos aunque me duela, porque es como yo te dije estoy vieja, mañosa, llorona, pero estoy. Con los golpes que me ha dado la vida he aprendido a superar muchas cosas malas, pero doy gracias a Dios que hasta acá seguimos bien entre todos y estamos. No mezclo, no puedo mezclar el trabajo con lo personal, aunque es personal y me duele y yo sé que es personal. Los días que tengo fuera del trabajo no lo mezclo con el trabajo, o cuando me ha tocado tener problema en el trabajo no lo mezclo con lo de la casa viste. Es lo que soy, a parte siempre dije no hago a otra persona lo que a mí no me gustaría que me hagan a mí, yo puedo ser lo que

vos quieras, pero yo no te voy a tratar mal a vos o a una abuela mal porque yo no sé cómo voy a terminar el día de mañana. Entonces siempre digo no hagas lo que no te gustaría que te hagan a vos. He dejado trabajos porque no me gustaba como me maltrataban, no me quería meter ahí en el bueno, vos me tratás mal a mí y yo te maltrato, no, listo, chau, fuiste, nadie es indispensable en esta vida, así que trato de no mezclar los tantos, de no engancharme, no lo logro desgraciadamente. Pero bueno, si no maltrato a una persona porque yo no sé cómo voy a terminar, no sé si me van a tratar bien, me van a tratar mal, me van a aguantar, no me irán a aguantar, no lo sé. Si hay un Dios que mira, él sabe lo que yo hago, sabe cómo soy, más que él nadie, el que más sabe cómo soy es el de arriba. No soy religiosa, no voy a la iglesia ni nada por el estilo, pero si él ve, él dice cosecharás tu siembra, capaz que el día de mañana me cuide y sea uno de mis hijos o mis nietos.

Edora: Bien, ¿y cómo es tu rol de cuidadora? ¿Qué significa para vos?

E: A ver cómo te lo explicaría... como cuidadora yo me siento bien, útil más que bien. Yo saber que hay una persona que depende de vos yo trato de darle todo lo mejor, todo lo que más pueda, atenderle lo mejor que pueda, hacerle las ñañas cuando se pueda, complacerle en lo que más pueda. Yo como cuidadora me siento útil, yo si no trabajo me siento inútil, aunque no es así, pero yo como cuidadora me siento útil, me gusta sentir que soy útil para alguien. Me siento útil y sobre todo me agrada.

Edora: ¿Qué vínculo tenes con la persona que cuidas?

E: Sería como una familia, porque... como si fuera mi familia, porque si no lo sentís así es bueno vos cuidas a tal persona y bueno chau haces las cosas como corresponde, tratás de no ser tan cariñoso, tratar de darle todo y después listo te olvidaste, no pensás más en el trabajo. Yo eso no lo puedo hacer, una abuela que cuidó la semana pasada estaba re mal, y yo llegaba a mi casa y estaba pensando “¿cómo estará?” es como que no lo podés desvincular. Yo no lo siento como un paciente como dicen muchos, yo lo siento como mi familia. Tal vez

esté errada, pero en mi persona lo siento así. Soy consciente que es mi trabajo, pero yo no lo siento como mi paciente, lo siento como mi familia y como algo parte de mí, por eso cuando no están me duele mucho.

Edora: Bien, me contaste que te sentís útil cuando cuidas, ¿cómo más lo describirías?

E: Por ahí cansada. He aprendido a separar los tantos, hay veces que la rutina te cansa, hay días que me siento cansada pero no enojada.

Edora: ¿Qué cosas han cambiado en tu día a día desde que comenzaste a ser cuidador?

E: La paciencia, sobre todo la paciencia. Antes era polvorita, ahora soy pólvora mojada, mi nieto me pisa la cabeza como quiere. Cambie mucho la paciencia, el trato con las personas, aprender a escuchar, cosa que antes alguien me decía a y yo decía el abecedario completo, lo sigo siendo con algunas personas. Pero con respecto al trabajo he aprendido a tener paciencia, a escuchar, a tener calma, a decir “ay no esto no es así, relájate, tranquila”. Eso es lo que yo aprendí, con distintas abuelas, no con todas podés trabajar igual.

Edora: ¿De qué manera influye en tu cuidado que la persona tenga Alzheimer? (y no otra enfermedad como diabetes, por ejemplo).

E: En el trato cambia mucho, porque vos a una persona con Alzheimer le tenes que seguir la corriente, no llevarle la contra, sino por más pasivo que sea vos le llevas la contra y fuiste. Vos en general tenes que llevarle la corriente, no llevarle la contra, si te dice que no listo, no exigirle, no obligarle. Una abuela normal por ejemplo si no quiere comer le decís tenes que comer, darle de comer aunque sea un poquito, si tiene que tomar la medicación me han dicho “ay no no quiero”, es no bueno, la tenes que tomar. Le hablas y le explicas y le decís la tenes que tomar por tal, tal, y tal motivo, y las terminas convenciendo a esa abuela que está bien de la cabeza a que se tome la medicación. A veces es capricho y dice no no quiero y no quiero, pero es capricho porque no quieren, entonces uno va tratándolas de

distinta manera. Esto es todo sobre la marcha y vas aprendiendo. Con abuelas con Alzheimer que no han querido comer vos le insistís un poquito y ver hasta ahí, si ya dice no, bueno déjalo, dale de comer cuando ella tenga realmente ganas de comer, porque muchas veces le das y no te lo va a aceptar. Son distintos tratos, vos te pones a pensar y son distintas formas de tratarlos, pero con paciencia, con mucha paciencia. Lo principal es la paciencia y el muti, eso es lo que más aprendí.

Edora: Bien, ¿cómo te sentís anímicamente desde que estás al cuidado de una persona con Alzheimer?

E: A veces me siento mal, no sé si sería mal la palabra, pero a veces me siento desanimada, porque por ahí es como yo te decía que hay cosas que yo no le puedo hacer, y eso te desanima mucho, pero a la vez también te da fuerza para seguir adelante, para poder atenderla y aprender cosas nuevas, y tratar de darle todo el cariño que uno más pueda. A una persona con Alzheimer vos le tenes que dar cariño, no llevarle la contra, no agredirla, no tratarla mal, y así lo llevas bien. A mí me ha pasado de tratarla bien con cariño, y eso te da fuerza para seguir, aunque a veces diga “ay no, no doy más”, y sola te das animo porque digo “no dale, Martita que la vida sigue”, no sé de dónde sacas fuerzas pero seguís, y más sabiendo que hay personas que te están esperando para que vos las atiendas. Por eso, yo cuidando abuelos me siento útil, no sé hasta cuando voy a llegar pero yo me siento útil y eso es lo que importa.

Edora: ¿Cómo percibís tu vida social y tu tiempo libre?

E: El único rato libre que yo puedo decir que tengo, trato de disfrutarlo con mi marido, con mi marido y mi nieta que se fue a vivir con mi marido porque él quedaba solo. Trato de disfrutarlo con ellos, charlamos, conversamos, si él está haciendo algo voy y lo ayudo, es una forma de vida social es estar con él. Ya que estoy poco, es compartir un mate, una charla, un pucho. Eso sería, tratar de disfrutarlo, mi nieto es loco de los caballos y me

pide que lo filme y eso. Me gustaría disfrutar de mis otros hijos, no me dan los horarios, ellos todos trabajan y tienen su vida, en el momento que yo estoy en la casa ellos trabajan y cuando ellos descansan yo trabajo. Hay uno solo que lo disfruto, que vive en mi casa del pueblo ahí. Hay días que uno tiene esos bajones, y yo paso por mi casa del pueblo y mi hijo me abraza, y yo me acurruco en sus brazos y es como que me cura el alma, él es mi remedio le digo yo. Los hermanos dicen él es el cangurito, no salió de la panza de la mamá, y mi nietito el hijo de él es igual, me ve y sale corriendo y me abraza y me besa. Mis hijos son todos el motor de mi vida, siempre lo dije, yo estoy donde estoy el día de hoy gracias a ellos, más con el trabajo que tengo le doy gracias a Dios por tener los hijos que tengo. No los veo mucho, no coordinamos con los horarios, al único que veo es al que vive en la casa del pueblo pero con los otros estamos con mensajitos y llamadas. No los veo mucho por los trabajos y eso, con el negrito si yo paso todas las noches a dejar mi moto ahí, y él me ve mal y me abraza y yo me acurruco en los brazos de él, se me caen un par de lágrimas y me dice el “que te pasa mamita, que te pasa mi amor?”, yo le digo, “nada hijo, son achaques de vieja”. El me abraza y es como que a mí se me van todos los males, todo el cansancio, toda la tristeza, cuando veo a los otros también me pasa lo mismo, pero al único que más puedo disfrutar y que más me hace sacar esa pesadez que tengo es el. Siempre fueron mis hijos quienes me dieron fuerzas para seguir adelante, para lucharla, para llevar la vida para bien o mal, pero mi refugio es en él, siempre lo fue. En este momento el que me da fuerza sacando a mi marido y mis nietos es él, porque esos abrazos no tienen precio, ni todo el oro del mundo valen los abrazos de los hijos. Yo hablo de mis hijos y es un orgullo, nadie me va a venir a decir “ay viste porque tu hijo hizo tal” no, son mis orgullos y mi fuerza, mi motor que toda la vida tuve para seguir adelante.

Edora: ¿En los últimos meses sentiste dolor o molestias físicas? ¿De qué tipo?

E: Sí, dolor físico, dolor muscular donde he hecho fuerza con la abuela. Y cansancio, que necesito vacaciones pero no vacaciones del trabajo y de ir a la casa y hacer cosas, totales. Pero bueno, los años no llegan solos, tengo mis años, por ahí me están llegando. Cansancio si se siente, dolor muscular, por ahí el ciático, te quieres levantar y te agarra. Mi nietita que vive cerca de mi casa es de terror, esa es otra que te levanta el ánimo, yo me levanto y me quejo y me dice “que te pasa abuela”, el ciático le digo, y me dice “que ciático, vos tenes fiático”. Pero bueno, ellos te dan fuerza para seguir, los hijos, los nietos, el marido, las personas con las que te relacionas, los abuelos que cuidas.

Edora: ¿Has tenido problemas para recordar las cosas y concentrarte?

E: A veces sí. Me da risa porque digo, sé que vi tal cosa en tal lugar y no le doy importancia y lo dejo. Y después digo vos sabes que yo lo vi y no lo puedo encontrar, después lo encuentro. A veces pasa que no te acordas o no lo haces poniendo atención, pero en el momento me da risa porque no te acordas. De olvidarme olvidarme hasta ahora no...

Edora: Bien, ¿y problemas con el sueño?

E: No, eso no.

Edora: Ok, en este momento, ¿cómo te sentís en relación a vos mismo?

E: Cómo te explico, en parte sí me siento conforme, pero hay momentos que siento como que no hice lo suficiente, no sé si me entendes. Por ahí pienso que me hubiera gustado hacer más de lo que he hecho, pero sí sí, estoy conforme. No he logrado todo lo que me hubiera gustado en la vida pero con lo que he hecho estoy conforme.

Edora: ¿Cómo te sentís frente a los problemas o dificultades?

E: Trato en lo posible de enfrentar los problemas, tratar de solucionarlos. Nunca me gustó decir si tengo un problema decir ya está que deje ahí y pasó, no. Me gusta dentro de todo poder solucionar el problema, y si yo veo que no tiene solución digo bueno ya esta fuiste. Pero trato de no engancharme demasiado, me ha pasado que me he enganchado en un

par de quilombitos y hasta el día de hoy me arrepiento. Trato en lo posible de que no me afecten mucho, no relacionarme mucho, solucionarlo sí, sí tienen solución solucionarlo, si no no, no engancharme demasiado. Me he dado cuenta que a veces hay problemas que no solucionan nada, por más que te amargues, hagas lo que hagas.

Edora: ¿Cómo describirías tu estado de ánimo ahora mismo?

E: Bien, en este momento bien. Llorosa, mañosa, pero bien, me siento bien. Yo ahora vengo a limpiar nomas, pero antes cuando estaba acá todos los días, venían M Y M (patrones), y me veían y me decían a ver que te pasa. Yo hablaba con ellos y me sacaba un peso, capaz nada que ver con el trabajo, pero el hecho de que te escuchen, te pongan el oído y yo le decía “a ver vino el psicólogo”. Nos poníamos a charlar y a mí se me caían las lágrimas, que te escuchen nomas, tal vez no te pueden solucionar nada pero que te pongan el oído alivia un montón.

Edora: Bien, ¿y vos soles acudir a tus personas cercanas tuyas o queridas para buscar apoyo?

E: La única persona, y no te miento, te juro que es la verdad, que yo le puedo decir estoy mal necesito hablar, que me escuchen por cualquier cosa, son M y M, son las únicas personas que les puedo contar lo que sea que capaz que a otras personas no me animo, y me pasa incluso con mi marido. Hay cosas que no se las puedo contar a mi marido, será el temor a no pelearnos o que caiga mal, aunque si le cae mal algo bueno, lo lamento ya está. Pero yo me aferré a ellos, por eso te digo lo que ellos hicieron conmigo como que no me hicieron parte como una empleada, sino como la familia. Cuando he estado mal y ellos han venido y me han visto la cara nomas, encima tengo una cara que cuando estoy mal se me transforma, he hablado mucho con ellos, me han escuchado. Ellos son mis psicólogos, me hace bien, son las únicas personas a las que yo les puedo contar cosas que no se lo cuento a otras, por más que he querido y he intentado no puedo a otras.

Edora: ¿Solés expresar tus emociones y sentimientos?

E: No, la única emoción que yo represento y se nota al alevo es cuando estoy enojada, después me lo guardo. Lo único que no me puedo guardar es la bronca, la cara me delata de acá a la China cuando algo me parece mal o me cae mal. Después no soy de andar haciendo chistes, riéndome, jodiendo, no. Ahora en el trabajo sí, me río, hacemos chistes, hablamos pavadas, pero es el trabajo. Yo siempre digo, si mi marido me viera lo que yo soy acá, va a decir esta no es mi señora, porque no soy en el trabajo lo que yo soy en mi casa. Trato de no mezclar, yo en mi casa estoy bien, charlo, por ahí nos reímos y nos hacemos alguna joda con mi marido y mis nietas, pero ahí, como que siempre me freno. Trato de separar los tantos, pero por ahora lo llevamos bien.

Edora: ¿Qué recursos propios consideras que utilizas para estar mejor cuando piensas, sentís o experimentas algo “negativo”?

E: Cuando hay algo que no me gusta, si es respecto del trabajo trato de frenarlo y buscarle la solución. Si es fuera del trabajo y hay algo que no me gusta mando todo a freír churros, cortita. Si no, me guardo mucho la bronca que me tengo y cuando estoy sola lo que hago es llorar. No me gusta que nadie me vea llorar, y que nadie se entere si me pasa algo o no me pasa algo, no me gusta contarle nada a nadie. Sé que está mal, pero soy así, si tengo bronca me la agarro con la persona que estoy enojada, no con el trabajo ni nadie. Lo que me he dado cuenta en mi estos años, es que me he puesto muy rencorosa, con las que me la hacen me las pagan, antes no era así, pero antes era más polvorita, ahora no, soy más tranquila y más pasiva. Es como digo yo, yo soy como me tratan, a mí me tratan bien y yo soy la mejor, me tratas mal y olvídate, te hago la cruz y fuiste, es algo que he aprendido con los años. También, yo no perdono más, esa es otra, antes a mí me pisaban la cabeza me hacían lo que quisieran y yo perdonaba todo, ahora no, no puedo, por más que quiera no puedo. Lo que si siempre soy consciente no mezclo el trabajo con lo personal, el trabajo es una cosa y la vida

personal es otra, pero no puedo desvincular el trabajo con mi casa, ahora no lo puedo hacer, más si veo que la abuela que yo tengo le pasa algo, menos todavía.

Edora: Bien, por ahora están todas las preguntas, ¿hay algo que te gustaría agregar?

E: No, creo que no. Si te sirve me alegro de haberte ayudado en algo.

Edora: Genial, ¡muchísimas gracias!

ENTREVISTA N°11

Edora: ¿Cómo es tu nombre?

E: Entrevistado 11.

Edora: ¿Qué edad tenes?

E: 33 años.

Edora: ¿A qué te dedicas?

E: Soy cuidadora domiciliaria.

Edora: ¿Cómo se compone tu familia?

E: Mi mamá, tío, hermana y sobrina.

Edora: ¿Con quién vivís?

E: Vivo sola.

Edora: ¿Realizas algún tratamiento médico?

E: No.

Edora: ¿Realizas alguna actividad fuera del trabajo?

E: Sí, hago boxeo, tengo un emprendimiento de sahumerios y soy estatua viviente.

Edora: Está bien, ¿Sos cuidadora informal o formal?

E: Soy cuidadora formal.

Edora: Bien, ¿y cómo es tu rol de cuidadora? ¿Qué significa para vos?

E: Cuidar, satisfacer sus necesidades (comida, medicación, higiene, recreación, etc.).

Es una gran responsabilidad y la oportunidad de darle una vida linda.

Edora: ¿Qué vínculo tenes con la persona que cuidas?

E: Tengo un lindo vínculo, tenemos una linda comunicación a pesar de su demencia, tenemos una linda conexión (en mis años de cuidadora, siempre busco conectar de manera linda, de generar confianza y cariño).

Edora: Bien, ¿Cómo te sentís cuando cuidas?

E: Bien, no me pesa, me siento a gusto acompañándola. Trabajo de cuidadora hace 10 años, empecé porque desde chica vi a mi vieja laburar de esto con tanto amor y decisión que me contagió ese amor por el cuidado de las personas mayores, me siento afortunada de poder trabajar de lo que amo. Y me hace sentir muy bien saber qué puedo hacer de sus últimos días un poco mejores y siempre trato de respetar sus costumbres, aunque ella tenga Alzheimer y no recuerde cómo ponía la mesa para merendar, yo me siento en la obligación de seguir esa costumbre, de respetar su historia.

Edora: ¿Qué cosas han cambiado en tu día a día desde que comenzaste a ser cuidador?

E: He incorporado conocimientos sobre alimentación, recreación, prevención con respecto a la salud. También aprendí a entender y respetar la postura de los familiares de la persona que acompaño.

Edora: ¿De qué manera influye en tu cuidado que la persona tenga Alzheimer? (y no otra enfermedad como diabetes, por ejemplo).

E: Influye en la paciencia que a veces no se tiene, porque son muy demandantes.

Edora: ¿Para finalizar me podrías contar un día normal de tu semana?

E: Me levanto, me ocupo de mi casa, almuerzo y me voy caminando a lo de Hermi, ella está durmiendo la siesta, yo aprovecho y hago cosas mías. Después la levanto, la higienizo, y preparamos la merienda y después hacemos comoto o gelatina. Después miramos tele y charlamos, salgo 19:30, me vuelvo caminando a mi casa y dispongo lo que queda del día.

Edora: Bien, ¿Cómo te sentís anímicamente desde que estás al cuidado de una persona con Alzheimer?

E: Bien, porque me gusta y disfruto de mi trabajo.

Edora: ¿Cómo percibís tu vida social y tu tiempo libre?

E: Muy bien, porque elijo trabajar pocas horas, para disponer de tiempo libre para mí.

Edora: ¿En los últimos meses sentiste dolor o molestias físicas? ¿De qué tipo?

E: No.

Edora: ¿Sentís que te irritas con facilidad?

E: Muy pocas veces.

Edora: ¿Has tenido problemas para recordar las cosas y concentrarte?

E: No.

Edora: Bien, ¿Y problemas con el sueño?

E: Tampoco.

Edora: Ok, en este momento, ¿cómo te sentís en relación a vos mismo?

E: Bien, conforme con mi vida, con lo que soy y lo que tengo, me siento querida y eso me hace feliz.

Edora: ¿Cómo te sentís frente a los problemas o dificultades?

E: Bien, soy de tomármelo con calma y resolver.

Edora: ¿Cómo describirías tu estado de ánimo ahora mismo?

E: Bien, relajada, tranquila.

Edora: ¿Qué recursos propios consideras que utilizas para estar mejor cuando piensas, sentís o experimentas algo “negativo”?

E: Estar un rato en silencio sola, o salir a caminar con los auriculares, ir de picnic sola con un mate, fruta, sahumero.

Edora: ¿De qué manera crees que te ayudan?

E: Lo que hago me ayuda a despejar la mente, a sacarle peso a la situación.

Edora: Frente a algún problema que tengas en la vida cotidiana, ¿de qué manera solés actuar?

E: Resuelvo, pido ayuda pero sin enloquecer.

Edora: ¿Solés expresar tus emociones y sentimientos?

E: Siempre, siempre.

Edora: ¿Y acudís a tus personas cercanas o queridas para buscar apoyo?

E: Siempre también.

Edora: Bien, ¿Hay algo que te gustaría agregar?

E: No, creo que no.

Edora: ¡Muchísimas gracias!

ENTREVISTA N°12

Edora: ¿Cómo es tu nombre?

E: Entrevistado 12.

Edora: ¿Qué edad tenes?

E: 42 años.

Edora: ¿A qué te dedicas?

E: Asistente geriátrica y niñera.

Edora: ¿Cómo se compone tu familia?

E: Mis padres, dos hermanos y un hijo.

Edora: ¿Con quién vivís?

E: Con mis padres y uno de mis hermanos.

Edora: ¿Realizas algún tratamiento médico?

E: No, por ahora.

Edora: ¿Realizas alguna actividad fuera del trabajo?

E: Salgo a andar en bici cuando puedo.

Edora: Está bien, ¿Sos cuidadora informal o formal?

E: Soy cuidadora formal.

Edora: Bien, ¿Y cómo es tu rol de cuidadora? ¿Qué significa para vos?

E: Atención física de cada una de ellas. Amo lo que hago, hay cada historia en ellas.

Edora: ¿Qué vínculo tenes con la persona que cuidas?

E: Ninguno.

Edora: Bien, ¿Cómo te sentís cuando cuidas?

E: Me siento bien, realizada. Es como que en cada una de ellas veo algo de mi abuela, que ya no tengo.

Edora: ¿Qué cosas han cambiado en tu día a día desde que comenzaste a ser cuidador?

E: Ha cambiado mi paciencia, mi manera de ver la vejez.

Edora: ¿De qué manera influye en tu cuidado que la persona tenga Alzheimer? (y no otra enfermedad como diabetes, por ejemplo).

E: Se le debe tener mucha atención, no descuidarse por nada ya que el Alzheimer es una pérdida de memoria.

Edora: ¿Para finalizar me podrías contar un día normal de tu semana?

E: Entro a las 8 hs. a trabajar con dos chicos, uno de 8 años y una adolescente de 14 años. Salgo 14 hs., llego a casa, me doy un baño, como algo, descanso 1 hora y 17 hs. entro al hogar donde trabajo hasta las 21 hs.

Edora: Bien, ¿cómo te sentís anímicamente desde que estás al cuidado de una persona con Alzheimer?

E: Agotada mental y físicamente, ya que hace 13 años que trabajo como asistente geriátrica.

Edora: ¿Cómo percibís tu vida social y tu tiempo libre?

E: Vida social poco tengo, ya que la mayoría del día estoy trabajando. Y tiempo libre trato de estar con poca gente, salgo al aire libre.

Edora: ¿En los últimos meses sentiste dolor o molestias físicas? ¿De qué tipo?

E: Sí, por los años que llevo trabajando tengo hernia de disco y uso faja.

Edora: ¿Sentís que te irritas con facilidad?

E: Sí, en algunos días siento que todo me irrita.

Edora: ¿Has tenido problemas para recordar las cosas y concentrarte?

E: Sí, me ha pasado que voy a buscar algo y cuando llego al lugar, no recuerdo qué era.

Edora: Bien, ¿Y problemas con el sueño?

E: No, en pocas ocasiones ya que la atención del adulto mayor no es personalizada.

Edora: Ok, en este momento, ¿cómo te sentís en relación a vos mismo?

E: Agotada, desganada.

Edora: ¿Cómo te sentís frente a los problemas o dificultades?

E: Abatida, como que no me da la cabeza para pensar y buscar una solución cuando es algo no complicado.

Edora: ¿Cómo describirías tu estado de ánimo ahora mismo?

E: A veces sin ganas de ir a trabajar.

Edora: ¿Qué recursos propios consideras que utilizas para estar mejor cuando piensas, sentís o experimentas algo “negativo”?

E: Buscarle el lado bueno de lo malo.

Edora: ¿De qué manera crees que te ayudan?

E: Escuchándome al llegar a casa. Es una manera de sacar un poco la tensión de mi día de trabajo.

Edora: Frente a algún problema que tengas en la vida cotidiana, ¿de qué manera solés actuar?

E: Llorar, porque no sé cómo solucionarlo a veces.

Edora: ¿Solés expresar tus emociones y sentimientos?

E: Siempre, soy una persona muy transparente. Se me nota cuando estoy bien o mal.

Edora: ¿Y acudís a tus personas cercanas o queridas para buscar apoyo?

E: A veces. Muchas veces acudo a personas que trabajan o han trabajado conmigo y sé que me van a llegar a entender.

Edora: Bien, ¿Hay algo que te gustaría agregar?

E: No, creo que no.

Edora: ¡Muchísimas gracias!