

PONTIFICIA UNIVERSIDAD CATÓLICA DEL PERÚ
FACULTAD DE PSICOLOGÍA



PUCP

FACTORES QUE INFLUYEN EN EL BIENESTAR SUBJETIVO DE CUIDADORAS
FAMILIARES DE ADULTOS MAYORES CON ALZHEIMER

TRABAJO DE INVESTIGACIÓN PARA LA OBTENCIÓN DEL GRADO
DE BACHILLERA EN PSICOLOGÍA

AUTOR

Amanda Marina Pizarro Arrese

ASESOR

PhD Josephine Sebin Hwang Koo

2019

Resumen

En los últimos años, la población adulta mayor ha incrementado notablemente y consigo la presencia de enfermedades crónicas y degenerativas, entre ellas, el Alzheimer. Esta enfermedad va disminuyendo la autonomía de la persona adulta mayor y los vuelve cada vez más dependientes del apoyo de una persona a la cual se le denomina cuidador/a familiar. Esta persona está propensa a sentir efectos negativos debido a la sobrecarga propia del cuidado, lo cual perjudica su bienestar subjetivo. La presente investigación buscó conocer los factores que benefician o perjudican el bienestar subjetivo de las cuidadoras familiares de adultos mayores con Alzheimer. Para tal fin, se realizaron entrevistas semi-estructuradas a seis cuidadores familiares de ancianos con Alzheimer mediante un muestreo no probabilístico por bola de nieve. Se realizó un análisis temático, el cual permitió identificar, organizar, analizar y proporcionar temas a partir de la información obtenida de las entrevistas para posteriormente analizar los resultados. Los principales resultados demostraron que el bienestar subjetivo de las cuidadoras se ve influido por la percepción que ellas tienen sobre la enfermedad, por la carga del cuidado, por el amor que sienten hacia el beneficiario/a del cuidado, por contar con redes de soporte familiar y por un ambiente laboral facilitador. Si alguno de estos factores se presenta de manera inadecuada, pueden resultar perjudicial para el bienestar subjetivo de las cuidadoras. Esta investigación brinda información relevante sobre un tema poco investigado en nuestro país como lo es el bienestar de cuidadoras informales. Además, ofrece data importante sobre una población escasamente estudiada en el Perú.

Palabras clave: cuidador familiar, bienestar subjetivo, Alzheimer, investigación cualitativa, análisis temático

Abstract

In recent years, the elderly population has increased markedly and with it the presence of chronic and degenerative diseases, including Alzheimer's disease. This disease decreases the autonomy of the elderly person and makes them increasingly dependent on the support of a person who is called a family caregiver. This person is prone to feel negative effects due to the care overload, which damages their subjective well-being. The current research seeks to study the factors that benefit or harm the subjective well-being of family caregivers of older adults with Alzheimer's disease. For that purpose, semi-structured interviews were conducted with six family caregivers of elderly people with Alzheimer's disease through non-probabilistic snowball sampling. The main results show that the subjective well-being of caregivers is influenced by their perception of the disease, by the burden of care, the love they feel towards the beneficiary of the care, having family support networks and for a positive work environment. If any of these factors is presented inappropriately, they can be detrimental to the subjective well-being of caregivers. This research provides relevant information on a topic that has not been researched in our country, such as the well-being of informal caregivers. It also offers important data on a poorly studied population in Peru.

Key words: family caregiver, subjective well-being, Alzheimer's disease, qualitative research, thematic analysis

Tabla de contenidos

Introducción	4
Método	13
Participantes	13
Técnicas de recolección de información	15
Procedimiento	15
Análisis de datos	17
Resultados y discusión	18
Percepción sobre la enfermedad	18
Carga de cuidado	19
Amor hacia el o la beneficiaria del cuidado	24
Apoyo/Soporte familiar	26
Ámbito laboral	29
Conclusiones	31
Limitaciones	32
Recomendaciones	33
Referencias	34
Tablas	40
Tabla 1	40
Apéndices	41
Apéndice 1	41
Apéndice 2	44

Condiciones que Influyen en el Bienestar de Cuidadoras Familiares de Ancianos/as con Alzheimer

A lo largo de los años, se han experimentado diversos cambios en la población de adultos mayores. Estos cambios hacen referencia al gran incremento de dicho grupo etáreo y con ello, una mayor incidencia de enfermedades crónicas y/o degenerativas. A nivel mundial, según la Organización de las Naciones Unidas (2017), dicho grupo social crece más rápidamente que los de personas más jóvenes. Esto es confirmado por el informe “Perspectivas de la Población Mundial” (2017), que estima que el número de personas mayores se duplicará para el año 2050 y triplicará para el 2100, donde se pasará de tener 962 millones de ancianos a, 2100 millones para el año 2050.

A un nivel más particular, en el último censo realizado en Perú en el 2017, se reconoció la suma de más de 31 millones de habitantes, con un notable aumento de personas adultos mayores, que alcanzó la cifra de 3 millones 345 mil 552, lo cual representa un 10,4% de la población peruana (INEI, 2017). En comparación con el año 2016 donde había aproximadamente 2 millones 459 mil adultos mayores en el Perú (INEI, 2016). En esta línea, al primer trimestre del 2018, el 42.2% de hogares en el Perú tenían por lo menos a una persona adulta mayor de 60 años, lo cual demuestra el crecimiento de dicha población (INEI, 2018).

Desde un punto de vista biológico, el envejecimiento es parte de la acumulación de diversos daños celulares y moleculares a lo largo del tiempo, lo cual lleva a una disminución gradual de las capacidades físicas y mentales y al aumento de riesgo de tener alguna enfermedad crónica y/o degenerativa (OMS, 2018). Ello convierte a los adultos mayores en personas vulnerables con necesidades básicas que cumplir, esto podría requerir que los ancianos y ancianas con enfermedades crónicas o degenerativas necesiten del apoyo y cuidado de otra persona. Si bien esto no ocurre en todos los casos, es necesario explicar que

las enfermedades crónicas pueden causar dependencia total o parcial. En la primera hay una pérdida total de la autonomía y, por ello, se necesita de un cuidador/a para ayudar a cumplir con las actividades cotidianas y satisfacer sus necesidades básicas (Achury, Riaño, Gómez & Guevara, 2011). Entre tanto, en la dependencia parcial, el adulto mayor es capaz de realizar sus actividades diarias y favorecer a su autocuidado, pero requiere un cuidador que le proporcione apoyo y acompañamiento en el proceso de la enfermedad y en la asistencia a los servicios de salud (Achury, Riaño, Gómez & Guevara, 2011).

En este sentido, el cuidado de un adulto mayor con alguna enfermedad que le impida realizar con normalidad sus actividades diarias y satisfacer sus necesidades básicas, debe estar a cargo de un cuidador o cuidadora. Esta persona será una de las fuentes más importantes de apoyo y de cuidado en la vejez, junto con la familia, en la medida que esta es la sede de transferencias de recursos materiales y de cuidados afectivos de suma importancia en la vida cotidiana de personas adultas mayores (Espín, 2010).

Sin embargo, dentro de la familia no todos asumen los mismos cargos de cuidado del anciano o anciana enferma. Debido a ello, es que un miembro de la familia se convierte en cuidador principal del adulto mayor en casa. Janeth Bello (2014) menciona que el género, la afinidad, la convivencia y el parentesco son algunas de las variables más importantes para definir qué miembro del núcleo familiar será el o la cuidadora principal del adulto mayor. Otros factores relevantes a considerar son: la edad, el tiempo de dedicación que le puede brindar al anciano y la presencia de otras responsabilidades o cargas familiares. De acuerdo con Alegre-Ruiz de Mendoza (2011), la persona a quien se le carga la máxima responsabilidad en el cuidado se le denomina “cuidador”, y siendo este un miembro de la familia será “cuidador familiar”. En este sentido, el proyecto “Know Alzheimer” (2017) define cuidador familiar principal como aquella persona que asume la responsabilidad en la atención, apoyo y cuidados cotidianos de una persona enferma. Además, es quien le

acompaña la mayor parte del tiempo y quien, también, sufre alguna repercusión sobre su salud. Las cuidadoras principales familiares de ancianos enfermos regularmente deben interrumpir su ritmo de vida cotidiano, lo cual puede influir de manera negativa en su salud. Ello desencadenaría problemas psicológicos, físicos y socioeconómicos, y el cuidado podría convertirse en una carga para el cuidador (Rubio, Márquez, Campos & Alcayaga, 2018).

Por su parte, al cuidado familiar también se le ha denominado "cuidado informal" definido como un trabajo no remunerado, que se brinda en relación al parentesco que se tiene con el beneficiario del cuidado y en virtud al afecto que se tenga con el mismo (Alegre-Ruiz de Mendoza, 2011). En esta línea, se utilizará el término de "cuidadoras familiares", ya que la presente investigación contará con la participación de mujeres con algún parentesco familiar con el anciano enfermo. En muchos casos, estos cuidadores familiares de ancianos no cuentan con una preparación previa ni conocimientos de cuidado de un anciano enfermo (Anjos, Santos, Teixeira, Oliveira, Boery & Moreira, 2013).

Por otra parte, el sistema de salud tiende a enfocar la atención del cuidado de la salud, en el propio entorno del individuo, convirtiendo el hogar en un escenario de atención sanitaria donde se brindan los cuidados informales. Esta situación causa que la complejidad de los cuidados se traslade al ámbito familiar (Vaquiro-Rodríguez & Stiepovich-Bertoni, 2010).

La prestación de apoyo y cuidado a dichas personas recae sobre un miembro de la familia, especialmente en las mujeres (Huang et al. 2009; Saunders 2003; Zauszniewski et al. 2009). En culturas orientales como Korea y Japón, se ha encontrado que, a las mujeres, desde muy pequeñas, se les adjudican tareas domésticas como el aseo, cocina y tareas de cuidado (Hsiao, 2010). Este contexto no se aleja de la realidad peruana, donde se repite la situación de la mujer destinada a realizar deberes domésticos. Por ello, la presente investigación requerirá

de la participación de mujeres cuidadoras familiares, con el fin de poder tener un mayor y fácil acceso a la muestra.

Por otra parte, Gladys Mendoza (2015) afirma que en el Perú hay un perfil común del cuidador principal familiar: ser mujer, ama de casa, con una relación de parentesco directa (madre, hija o esposa) y que convive con la persona que cuida. Además, tal como lo menciona la Organización Internacional del Trabajo (2009), en Latino América, las mujeres son quienes asumen la mayor parte de la responsabilidad en el cuidado del adulto mayor enfermo.

La carga del cuidado que recae sobre un miembro de la familia va a depender de la enfermedad que padezca el anciano o anciana. En otras palabras, la enfermedad y su intensidad van a determinar las tareas que el cuidador debe cumplir y necesidades del adulto mayor que debe satisfacer (Rekawati, Hamid, Sahar, Widyatuti & CAS, 2018).

En términos generales, un problema común y propio del envejecimiento es la demencia que es definida por la Organización Mundial de la Salud (2019) como un síndrome de naturaleza crónica o progresiva, que implica el deterioro de la memoria, el intelecto, el comportamiento y la capacidad para realizar actividades de la vida diaria. Entre sus consecuencias, se deteriora la capacidad de aprendizaje, de lenguaje, de juicio, comprensión, entre otros. Además, la demencia es una de las causas principales de discapacidad y dependencia entre las personas mayores en todo el mundo. Esto se ve reflejado en cifras alarmantes las cuales afirman que en el año 2015 aparecieron 9.9 millones de casos nuevos de demencia. Esto quiere decir que aproximadamente cada 3 segundos hay un nuevo caso de demencia alrededor del mundo (Informe Mundial sobre el Alzheimer, 2015).

La demencia involucra diversas enfermedades, pero la forma más común es el Alzheimer, enfermedad que representa entre el 60% y 70% de los casos a nivel mundial (Organización Mundial de la Salud, 2019). En el Perú, se calcula que existen más de 200.000

casos de personas que padecen de Alzheimer, y se estima que para el año 2050, alcance una cifra de 1 millón de adultos mayores que la padezca (Instituto Peruano de Neurociencias, 2018). Esta enfermedad afecta en mayor medida a mujeres después de los 65 años. En este sentido, personas que padecen de Alzheimer en un estado inicial, no son diagnosticados y es recién cuando hay un síntoma conductual como paranoia, alucinaciones, olvidos constantes, entre otros, se hace evidente y la enfermedad ya se encuentra en un estado avanzado.

En suma, el Alzheimer es la forma más común de la demencia, la cual ataca a muchos ancianos y ancianas en el Perú, y el cuidador generalmente es el cónyuge, o una de las hijas del anciano enfermo. El neurólogo Nilton Custodio (Instituto Peruano de Neurociencias, 2018) afirma que el 95% de los gastos que el Alzheimer acarrea, son cubiertos por la familia, así como también que la sobrecarga del cuidado de un anciano con Alzheimer es muy alta, por lo que el 75% de cuidadores familiares directos presentan síntomas negativos como consecuencia de dicho trabajo.

Además, ser un cuidador o cuidadora principal de un adulto mayor con la enfermedad de Alzheimer involucra no sólo esfuerzo físico y mental, sino que también requiere que el cuidador dedique mucho tiempo a las actividades de cuidado. Frente a ello, la Sociedad Española de Geriatría y Gerontología Príncipe de Vergara (2018) menciona que, en promedio, un cuidador principal familiar dedica de 5 a 12 horas diarias al cuidado del anciano o anciana. Lo cual equivale a una jornada laboral convencional. Sin embargo, este rango de horas destinadas al cuidado está basado en adultos mayores que dependen en su totalidad de un cuidador. Por otro lado, cabe resaltar que González (2018), define a los cuidadores familiares secundarios a aquellos que destinan menos de 4 horas diarias al cuidado del anciano.

De la misma forma, los cuidadores familiares o también llamados informales, deberán brindar diversos tipos de apoyo al anciano con Alzheimer. Entre ellas se encuentra que el

cuidador debe ser la persona que brinde apoyo incondicional al adulto mayor enfermo en términos de alimentación, es decir, debe conocer los gustos y alergias del anciano y brindar una dieta apta y balanceada para el mismo. Además, deberá ser la persona que ayude en la higiene, medicación, salud, recreación, entre otras actividades. Sin embargo, la intensidad de estas labores será determinadas de acuerdo al grado de dependencia que tenga el anciano (Méndez, Molina, Téna & Yagüe, 2013).

Entonces, el Alzheimer es la enfermedad progresiva en la que las células nerviosas del cerebro se degeneran y hay una disminución de la masa cerebral y debido a que es una enfermedad progresiva, con el paso del tiempo, el paciente puede perder la memoria al punto de no reconocer a sus familiares, su hogar, volviéndose así más dependiente de un otro para realizar sus actividades cotidianas básicas (Asociación Peruana de Alzheimer y otras demencias, 2017).

Retomando lo mencionado anteriormente, las tareas que realizan los cuidadores familiares con fines de cuidado del anciano enfermo pueden acarrear una sobrecarga en ellos. Lo cual trae efectos negativos debido a la inexperticia de los cuidadores, a la falta de información sobre métodos eficaces y eficiente de cuidado, y a la carga de las tareas que un anciano con Alzheimer dependiente necesita. Estos efectos negativos fueron comprobados por Faronbi, Faronbi, Ayamolowo, y Olagun (2019) que afirman que el cuidador o cuidadora está propenso a tener síntomas depresivos, deterioro físico y mental, ansiedad, estrés, repercusiones económicas debido a que es la familia quien se hace cargo de los gastos propios de la enfermedad. De igual forma, sienten repercusiones en el trabajo debido a que el cuidador puede faltar constantemente al trabajo o llegar tarde. Todo ello en conjunto se desencadena en bajos niveles de bienestar subjetivo en los cuidadores familiares. Con bienestar subjetivo se hace referencia a el grado de satisfacción que experimentan las personas cuando hacen una valoración o juicio global sobre sus vidas (Muñoz, 2013).

Dichos efectos negativos deben ser contrarrestados, trabajando con la población de cuidadores familiares, para que reconozcan sus capacidades y las potencien para brindar un mejor cuidado. Siguiendo con esto, se han identificado las características de un cuidador familiar eficiente las cuales serían proporcionar un cuidado efectivo, satisfacer necesidades básicas tales como higiene, alimentación, medicinas, recreación, entre otros (González, 2018). También es importante que la persona pueda seguir realizando sus labores fuera del cuidado y poder sobre llevar la carga propia de sus deberes. Esto en referencia a que la vida del cuidador no solo se basa en torno al anciano enfermo, sino que ellos también cuentan con una vida fuera del cuidado, la cual no deben descuidar (Faronbi, Faronbi, Ayamolowo, & Olagun, 2019).

Por su parte, Hsiao (2010) afirma que la carga del cuidador está asociada con un apoyo social inadecuado y con múltiples demandas familiares. Con respecto a ello, diversas investigaciones han propuesto posibles factores asociados al bienestar subjetivo de las cuidadoras familiares. Estas son la autoeficacia, que es explicado por Bandura (1977, 1982) como la creencia de las propias capacidades para organizar y ejecutar acciones en posibles situaciones futuras. En el caso de esta investigación, la autoeficacia será definida como los juicios que cada cuidadora haga sobre sus propias capacidades y habilidades de cuidado, que le vayan a permitir organizar y ejecutar un cuidado eficiente en futuras situaciones conflictivas. Dentro del proceso de salud-enfermedad de la persona que es cuidada, el cuidador puede enfrentarse a situaciones difíciles en lo que respecta a la enfermedad del adulto mayor a su cargo, donde es necesario conocer su autoeficacia y recursos utilizados para sobrellevar la situación y lograr un resultado positivo para ambos.

Del mismo modo, Casado y Sacco (2013) afirman que contar con una buena red de apoyo familiar, buen acuerdo familiar y buen manejo de la autoeficacia están asociados con una menor carga en el cuidador/a. Este soporte familiar es definido como proceso por el cual

los familiares brindan recursos para disminuir o sobrellevar la carga del cuidador. Esto ayudaría a aumentar la salud y bienestar de estos, disminuyendo así, emociones negativas, sobrecarga, estrés, depresión, ansiedad, entre otros.

Por su parte, Hilbert (1990) califica las redes de soporte social como un apoyo para que el cuidador afronte mejor la experiencia de cuidar a su familiar. Dicho soporte también influye en la amortiguación de efectos negativos de la enfermedad de los ancianos enfermos. Por eso, diversas investigaciones coinciden en que contar con una sólida red de soporte familiar aportaría a la fácil adaptación a situaciones de enfermedad y de sobrecarga de cuidado (Achury, Riaño, Gómez & Guevara, 2011). De la misma manera, el contar con estas redes se protege a las cuidadoras contra el estrés, ansiedad, y de otros efectos negativos, generados por la carga de cuidado y la enfermedad (Vega & González, 2009). Además, este apoyo puede disminuir la carga propia del cuidado y causa que la cuidadora familiar principal se distancie un poco del cuidado. Ello podría capacitar al paciente para reevaluar la situación y adaptarse mejor a ella, ayudándolo a desarrollar respuestas de afrontamiento (Achury, 2007).

Tanto la autoeficacia como el soporte familiar son potenciales factores que podrían estar ligados con el bienestar subjetivo de las cuidadoras familiares. Para ello, es relevante definir bienestar subjetivo, el cual se entiende como la satisfacción que las personas tienen con sus vidas, y de un componente afectivo, que expresan experiencias con emociones positivas y negativas (Diener et al, 2009). En esta línea, lograr una fuerte red de soporte familiar, buena percepción de autoeficacia y poder sobrellevar la carga del cuidado y que estas no tengan influencias negativas en las cuidadoras familiares aumentaría el bienestar subjetivo de las cuidadoras, y, por consecuente lograrían mejorar el cuidado brindado a los adultos mayores.

Por lo antes expuesto, es necesario visibilizar la importancia del bienestar de los cuidadores familiares en el país y abordarla de todos los ámbitos posibles, involucrando al Estado peruano con el fin de crear alianzas con autoridades pertinentes para trabajar con los y las cuidadoras familiares de adultos mayores, para que reconozcan sus habilidades y las potencien para que la ejecución del cuidado sea positivo y eficaz, además de lograr mejorar la sensación de bienestar en las cuidadoras.

A partir de lo planteado, el propósito de esta investigación es identificar las condiciones que influyen en el bienestar subjetivo de las cuidadoras familiares de adultos mayores con Alzheimer en etapa intermedia. Particularmente, se pretende conocer mediante entrevistas semi-estructuradas los factores que, según la percepción de las cuidadoras, afectan o favorecen en su bienestar subjetivo. De esta manera, se podrán conocer las condiciones más importantes que influyen en el bienestar de las cuidadoras. Con ello, se podrá aportar a que las autoridades pertinentes coloquen el foco de atención de en este tema, identificando sus causas y abordarlas de manera que se eviten los efectos negativos tanto en las cuidadoras familiares como en los ancianos enfermos de Alzheimer en etapa intermedia.

Método

Participantes

En el presente estudio se contó con una muestra integrada por 6 mujeres cuidadoras familiares de adultos mayores con Alzheimer. La población fue de sexo femenino ya que, según estadísticas e investigaciones revisadas, en su mayoría son mujeres las encargadas del cuidado del adulto mayor enfermo en casa (Hsiao, 2010). Inicialmente, se contó con la participación de 7 cuidadoras familiares. Sin embargo, posteriormente se tuvo que excluir de la investigación a una de las participantes debido a que el paciente del que se hacía cargo (su esposo) había tenido dos infartos cerebrales previo al diagnóstico del Alzheimer, lo cual aumentaba la dificultad de cuidado y disminuía el bienestar subjetivo de la cuidadora, ello no contribuía al objetivo del estudio.

Como criterios de inclusión fue necesario que las participantes residan en Lima, para tener un fácil acceso a la muestra. Además, la cuidadora familiar debió estar a cargo del cuidado del familiar adulto mayor por un periodo no menor de 6 meses, dedicando 28 horas en adelante al cuidado del adulto mayor enfermo, ya que, este es un tiempo medio en el que el cuidador deja de ser cuidador secundario, es decir, se convierte en la principal fuente ayuda del adulto mayor (González, 2018).

También, fue necesario que la cuidadora tenga un lazo familiar con el anciano/a, ya sea cónyuge, hija, nieta, sobrina, entre otros parentescos familiares, la razón de dicho criterio es que en ellas existen factores motivacionales, de afecto y de voluntad para aceptar hacerse cargo de las tareas de cuidado.

En esta línea, se requirió que el adulto mayor beneficiario del cuidado padezca la enfermedad de Alzheimer y que éste requiera de ayuda de otra persona para realizar alguna de las actividades cotidianas como alimentación, salud, higiene, recreación, entre otros, o que necesite que alguien cuide de él/ella.

De igual forma, la cuidadora debió ser la única principal fuente de apoyo y cuidado del adulto mayor y que ambos vivan o hayan vivido bajo el mismo techo, ya que, es necesario que la cuidadora esté presente una gran mayoría de tiempo al cuidado del anciano enfermo.

Por su parte, el anciano/a beneficiario del cuidado debe tener entre 60 años a más de edad, este rango fue seleccionado debido a que, en el Perú la Ley N° 30490 establece que una persona adulta mayor es aquella que tiene 60 años a más de edad.

Por el contrario, se excluyó de esta investigación a cuidadoras familiares secundarias, es decir, aquellas personas que no realizan alguna de las actividades de cuidado mencionadas y que reciban ayuda constante de un profesional o de otro sujeto en la realización de las tareas de cuidado y en la satisfacción de las necesidades básicas del anciano/a. Esto debido a que el apoyo de un profesional o de un tercero en el proceso del cuidado puede influenciar en la carga de la cuidadora, así como también en sus efectos negativos, lo cual podría no ser beneficioso para los fines de la presente investigación.

Del mismo modo, no se incluyó en esta investigación a cuidadoras familiares principales que tengan algún problema de salud, condición física o discapacidad que pueda afectar el tipo o calidad del cuidado que pueda proveer al anciano/a con Alzheimer, ya que ello puede influir en la percepción de carga de cuidado y en su bienestar subjetivo.

En este sentido, se siguieron importantes estándares éticos como: brindar un consentimiento informado a las participantes, este se dio de manera escrita, en un documento formal y de manera verbal para un mayor entendimiento. Además, se aseguró el anonimato de las participantes para salvaguardar sus datos personales, de igual manera se les aseguró la confidencialidad de los datos que brindaron en la entrevista.

Finalmente, se tuvo un protocolo de contención debido a la índole del tema. ya que, existen diversos sentimientos en las cuidadoras que pudieron ser movilizados en la entrevista. Fue muy importante tener dicho protocolo para saber cómo actuar frente una situación de

movilización. Por otro lado, es indispensable que el protocolo de contención sea utilizado para evitar causar daños colaterales en la entrevista, ya que el fin de la investigación es conocer las condiciones que influyen en su bienestar subjetivo.

Técnicas de Recolección de Información

Siguiendo el enfoque fenomenológico de la investigación, se creó una guía de entrevista semi-estructurada, la cual consta de cinco preguntas abiertas que permitan dilucidar las condiciones que afectan y favorecen en el bienestar subjetivo de las participantes. Con dicha guía se buscaba identificar las condiciones más importantes consideradas por las cuidadoras como relevantes para concebir su bienestar.

El proceso de construcción de la guía de entrevista requirió de la búsqueda de investigaciones que hayan realizado entrevistas a cuidadoras familiares de ancianos enfermos, con ello, se tuvo una base teórica para crear una nueva guía de entrevista. En la primera etapa se crearon 8 preguntas las cuales iniciaban de lo general: el rol de las cuidadoras familiares, hasta lo particular: su propia experiencia como cuidadoras. Posteriormente, la guía de preguntas revisada por la asesora de la presente investigación y fue discutida, lo que llevó a la selección y adaptación de 5 preguntas abiertas.

Procedimiento

Se realizó la presentación y el contacto inicial con la Asociación Peruana de Enfermedad de Alzheimer y otras demencias (APEAD) y lo propio con contactos personales. Posterior a ello, se solicitó el permiso para acceder a la base de datos de la APEAD mencionada con el fin de poder contactar a la posible muestra.

La solicitud de acceso a la información de posibles contactos de la APEAD, no fue aceptada debido a cambios internos que estaban realizando en la Asociación. Frente a ello, se optó por establecer contacto con otros grupos relacionados a cuidadores de adultos mayores con Alzheimer. Sin embargo, tampoco se logró conseguir acceso a estos grupos debido a que

contaban con políticas internas, las cuales les prohibían brindar información de los miembros de dichos grupos. Estas negativas dificultaron el reclutamiento de participantes, por lo que se optó por reclutar a las participantes vía redes sociales, mediante muestreo no probabilístico por bola de nieve. Por ello, se procedió a reclutar vía redes sociales, en la que se solicitó ayuda con el reclutamiento de cuidadoras familiares de adultos mayores con Alzheimer.

Mediante la publicación del reclutamiento por redes sociales, se logró contactar a 9 mujeres y se estableció contacto con las posibles participantes y se coordinó para realizar una llamada telefónica en la que se realizaron las preguntas respectivas para detectar si la persona cumplía con las características para ser parte de la muestra del estudio.

De las 9 mujeres contactadas sólo 7 de ellas cumplían con las características necesarias para participar de la investigación. Entonces, se coordinó una cita presencial de acuerdo a la disponibilidad de las cuidadoras, ellas propusieron el lugar, fecha y hora de la entrevista. Se trató, en la medida de lo posible que el espacio en el que se iba a desarrollar la entrevista esté libre de ruidos molestos, distractores y de otras personas, para evitar el sesgo en las respuestas de las participantes. Sin embargo, no en todos los casos se pudo conseguir un espacio con esas características.

Seguidamente, el día pactado para la entrevista se les brindó el consentimiento informado [Apéndice 1] y se leyó en conjunto para dejar todo claro y por si había alguna duda. Luego, se les facilitó una ficha de datos sociodemográficos que se encuentra resumida en la Tabla 1. Posterior a ello, se realizaron las entrevistas semi-estructuradas [Apéndice 2] a las cuidadoras. Además, se previó un protocolo de contención en todo momento, dado el caso que alguno de los participantes mostrará algún indicio de desborde emocional que dificulte continuar con la entrevista. Posterior a cada reunión, se realizó la transcripción literal de la información recabada en las entrevistas, cuidando la confidencialidad y anonimato de cada participante, a las que se le solicitó un pseudónimo con el que se le iba a identificar durante

toda la investigación. Finalmente, se realizó la codificación de los ítems con la información obtenida de las entrevistas y con ellos se procedió al análisis de los datos.

Análisis de datos

Se siguió el método de análisis temático, el cual busca organizar y describir en detalle el conjunto de datos e interpretar los diversos aspectos del tema de investigación. El enfoque temático permite centrar la investigación en identificar, organizar, analizar en detalle y proporcionar patrones o temas a partir de la lectura y relectura de la información recogida y así inferir resultados que propicien la adecuada comprensión e /interpretación del fenómeno en estudio (Braun & Clarke, 2006).

Asimismo, se analizó el contenido de las respuestas brindadas por las participantes para posteriormente ser divididas por categorías y realizar el análisis respectivo. El proceso seguido fue el siguiente: (1) asociar códigos o etiquetas con fragmentos de texto; (2) buscar códigos de patrones; y (3) clasificarlos (Hwang, 2007; Lewis, 2004).

Resultados y Discusión

La presente investigación tiene como objetivo conocer las condiciones/factores que influyen, tanto positivamente como negativamente en el bienestar subjetivo de cuidadoras familiares de adultos mayores con Alzheimer. Para ello, se realizó un análisis temático de las entrevistas efectuadas a cuidadoras familiares de ancianos con Alzheimer, se pudo identificar los siguientes temas relacionados a factores que benefician o perjudican el bienestar de las participantes: percepción sobre la enfermedad, carga de cuidado, amor hacia el o la beneficiaria del cuidado, soporte/apoyo familiar y ámbito laboral.

Percepción sobre la Enfermedad

Este tema surge debido a que las cuidadoras, en muchos casos, perciben a la enfermedad como algo doloroso y complicado de sobrellevar debido a los efectos que esta enfermedad genera y al cuidado que esta enfermedad demanda. Las participantes expresan la tristeza que les causa que su familiar sufra de Alzheimer. Sobre todo, porque han vivido con su familiar por tanto tiempo y de un momento a otro observan los efectos de la enfermedad, donde su pariente se va deteriorando física y cognitivamente, lo que los vuelve cada vez más dependientes. “La parte emocional es la más horrenda, ver cómo se deteriora tan rápidamente. Por ejemplo, tratar de conversarle y es como si hablaras con un muñequito” (Anita, 55 años). Las relaciones que las cuidadoras y los beneficiarios del cuidado tienen también va cambiando, porque ya no se percibe al pariente como una persona independiente, sino como alguien que depende de ellas para poder vivir.

Las participantes también expresaron dificultad para asimilar la enfermedad lo cual a su vez impactaba en su bienestar subjetivo. Ellas percibían a la enfermedad de Alzheimer como algo lejano, esto se puede deber al escaso o nulo conocimiento sobre la enfermedad, lo que causa desinformación y confusión en ellas, y hace creer que esta enfermedad no puede atacar a personas que han tenido una vida sana y activa. Frente a esto, Anita (55 años)

sostiene: “Yo no quería comprender cómo va a tener mi mamá esto [Alzheimer]... si ella siempre ha sido profesora, ha sido directora y ella siempre está en actividad...cómo le va a pasar eso a mi mamá pues”.

Carga de Cuidado

Otro tema resaltante de las entrevistas fue la carga de cuidado. Este tema surge en las entrevistas, ya que las participantes sostienen que hacerse cargo del cuidado de un anciano/a con Alzheimer demanda mucho esfuerzo físico y mental, lo que puede implicar la pérdida de su autonomía. Aducen también que no contar con estrategias establecidas de cuidado, podría ser perjudicial para su bienestar subjetivo, porque sentirían en mayor medida los efectos de una sobrecarga de cuidado.

La labor de cuidado modifica el tiempo de la cuidadora para sus actividades de recreación, sociales, relaciones y de su vida íntima y privada, provocando una sensación de sobrecarga, pérdida de redes sociales, entre otros efectos que generan problemas en su armonía emocional, de ahí la importancia de la autonomía de las cuidadoras de un adulto mayor enfermo (De Valle-Alonso, Hernández-López, Zúñiga-Vargas & Martínez-Aguilera, 2015). Ello lo confirma González-Pisano, Granado-Villacé y García-Jáñez (2009) quienes sostienen que un nivel intenso de sobrecarga está relacionado significativamente con el bienestar y la salud del cuidador, y también destacan que la satisfacción por la vida disminuía considerablemente cuando se incrementaba el nivel de carga en el cuidado.

Dentro de la carga de cuidado también se encuentra la dificultad de cuidado, la cual está directamente relacionada con el nivel de dependencia del adulto mayor que se está cuidando. Una de las participantes reporta lo siguiente:

Tenía que lavarla, secarla e inclusive a veces cuando la bañaba, un poco de heces botaba. Tenía que lavar de nuevo, desinfectar el baño porque a veces, en un descuido ella embarraba sus heces en la ducha, no lo hacía a propósito... A veces tú veías la

mayólica sucia, entonces tenía que limpiar. Yo la dejaba sentada viendo televisión para que yo pueda descansar, pero no, seguía haciendo las cosas. Es una cosa terrible (Anita, 50 años).

La participante comenta que su pariente enfermo tenía un alto grado de dependencia ya que no podía realizar actividades básicas como darse una ducha. Como se puede evidenciar en la experiencia de esta participante, la dependencia del adulto mayor que cuida demanda una mayor cantidad de labores y de sobrecarga. Esto coincide con Cerquera, Granados y Buitrago (2011), quienes confirman que el estado de enfermedad en el que se encuentre el paciente, junto con una escasa o nula red de soporte familiar y con la falta de capacitación adecuada para la ejecución del cuidado, es un factor que influye negativamente sobre el bienestar de la cuidadora, generando sensaciones negativas como estrés, ansiedad y hasta depresión (Faronbi, Faronbi, Ayamolowo, & Olagun, 2019).

Las cuidadoras familiares expresaron percibir una dificultad de cuidado considerando las demandas de este, es decir, las necesidades del adulto mayor y las tareas de cuidado que deben realizar. En esta línea, las cuidadoras cuestionan sus propias capacidades y habilidades para poder cumplir satisfactoriamente con el cuidado. Esto se ve reflejado en lo que las entrevistadas mencionan: “[El cuidado] demanda mucho esfuerzo físico” (Camila, 23 años). “No es fácil limpiarla, no es fácil” (Anita, 55 años). “La persona que lo cuida [yo] también sufre mucho” (Camila, 23 años). Además, indicaron que el deterioro progresivo propio de la enfermedad genera en ellas sensaciones negativas que se ven expresadas en el trato al adulto mayor. “No me entendía ni me iba entender [su madre] entonces esas cosas empezaron a molestarme” (Anita, 55 años). Entonces, esta dificultad de cuidado estaría relacionada con el avanzado estado de la enfermedad y con el deterioro cognitivo del paciente, lo cual genera más dependencia del adulto mayor, haciendo así más difícil la labor de la cuidadora. (Méndez, Molina, Téna & Yagüe, 2013).

Ahora bien, la sensación de sobrecarga de cuidado es percibida por las cuidadoras como un factor que puede perjudicar a su bienestar subjetivo. Ello coincide con lo que Roca, Úbeda, Fuentelsaz, López, Pont y García (2000) afirman que de la presencia de sobrecarga se pueden desprender variables que pueden perjudicar el bienestar físico en tanto el cuidado requiere de gran esfuerzo, lo que genera fatiga, agotamiento, cansancio, alteración en sus horas de sueño, entre otros.

Las participantes sostienen que al sentir sobrecarga por las actividades de cuidado que realizan, tienden a modificar su trato y percepción sobre el adulto mayor a su cargo. En otras palabras, el sentir un exceso de carga de cuidado, las lleva a tener actitudes poco positivas frente a su pariente enfermo, tales como irritabilidad, estrés, entre otros, lo que provoca que el cuidado sea percibido como una carga. “Me hace perder la paciencia, pero yo pienso que es una carga siendo hija sobre todo...Claro, es una carga, claro” (Coco, 57 años). El agotamiento físico y emocional son señales de que las tareas de cuidado están causando efectos negativos en su bienestar, el cuidador puede identificarlos con facilidad ya que son efectos inmediatos que son perceptibles con facilidad. Con respecto a ello, una de las participantes menciona que estar a cargo de su familiar por tanto tiempo, le trajo repercusiones negativas para su salud y bienestar. “Yo pasé por muchos cuadros de ansiedad muy fuertes, tener cuadros de ansiedad generalizada, y luego también una depresión y se me hizo como una especie de estrés post traumático” (Camila, 23 años).

Otro de los subtemas detectados a lo largo del análisis de la información brindada por las cuidadoras, es la pérdida progresiva de la autonomía a raíz de la carga del cuidado. La autonomía debe ser entendida como la sensación interna que una persona siente de ser capaz de afrontar su propia vida, realidad y existencia (D’Agostino, 2017). En esta línea, las participantes mencionan que dedicarle mucho tiempo al cuidado del adulto mayor dificulta el desempeño de actividades personales, tales como trabajar, salir con su familia o amigos,

descansar, entre otros. Además, reportan que piensan que su vida está dejando de ser suya y que, por el contrario, están viviendo la vida de otra persona: “Al estar tanto tiempo... los fines de semana eran todo el día. Tú misma dejas de tener tu vida y estás todo el día cuidando la vida de la otra persona” (Camila, 23 años). La pérdida de la propia vida personal podría estar causada por el tiempo que se le dedica al cuidado y por las labores que realiza, lo cual puede llegar a ser la totalidad de las horas libres de la cuidadora, tal como lo expresa Anita (55 años): “Yo no tenía vida, no tenía vida familiar porque sábado y domingo también [la cuidaba]”.

Debido a ello, la autopercepción de las cuidadoras cambia y parece ser un elemento que influye en la vida de la persona a cargo del cuidado. Algunas de las participantes se auto percibían como enfermeras y ya no como miembros de la familia. Se podría decir que su percepción sobre sí mismas se distorsiona y pasa a convertirse en el rol de una enfermera profesional del cuidado por las actividades que realiza y ya no se reconoce como un miembro de la familia que brinda cuidados al anciano/a enferma. “Yo me convertí en una especie de enfermera, yo fui una especie de enfermera/nieta y creo que sí, hice todas las funciones propias de una enfermera” (Camila, 23 años).

Por otro lado, ante la carga que el cuidado representa, las participantes expresaron la necesidad de contar con información útil sobre la enfermedad, sobre el cuidado efectivo del paciente, y sobre su rol como cuidadora. Las mujeres expresaron interés por ser parte activa de charlas o programas relacionados al Alzheimer y al cuidado de este, describieron que la participación en estas charlas, les brindarían información útil que aportaría favorablemente a su bienestar, ya que les otorgaría conocimientos relevantes sobre la enfermedad del Alzheimer y con ello tendrían mayor capacidad para afrontar diversas situaciones propias del cuidado de un anciano con Alzheimer (Úbeda, 2009). También, estar informada como cuidadora le permitirá crear estrategias apropiadas para sobrellevar la carga de cuidado,

podrán tener mayor conciencia y adjudicarle mayor importancia al autocuidado como cuidadora principal.

Existe la necesidad de recibir información relevante sobre la enfermedad y sobre el cuidado. Esto involucra también el poco acceso o ausencia de lugares donde se pueda recibir dicha información: “No existe ningún sitio donde podamos preguntar o aprender cómo cuidar o qué es lo que debes hacer” (Inés, 30 años). En este sentido, las cuidadoras no solo reportan que están interesadas en acceder a dicha información, sino que también necesitan que esta sea confiable, de fácil acceso y que sea más visible para todos.

La importancia de contar con información veraz sobre la enfermedad de Alzheimer y sobre el cuidado, reside en que un cuidador formado e informado es un cuidador preparado para los retos que involucra cuidar a un anciano/a con Alzheimer (Know Alzheimer, 2017). Por el contrario, no contar con acceso a esta información, puede perjudicar al bienestar subjetivo de las cuidadoras ya que está comprobado que los cuidadores familiares que cuentan con escasa o nula información en relación a la enfermedad y el proceso de deterioro están más propensos a sentir en mayor medida los efectos negativos de una posible sobrecarga de cuidado (Crespo & López, 2007). De igual forma, Egea, Pérez, Sánchez Castillo y Bartolomé (2008) confirman que brindar recursos formales de apoyo para compartir experiencias de cuidado, proporcionar conocimientos y habilidades para afrontar el cuidado con las mejores condiciones posibles y orientar sobre estrategias para compartir el cuidado con otros miembros de la familia resultan ser relevantes en el proceso de sobrellevar la carga de cuidado.

La cuidadora familiar, siendo la persona que acompaña la mayor parte del tiempo al adulto mayor, están propensas a sentir repercusiones negativas en su salud (Rubio, Márquez, Campos & Alcayaga, 2018). Es por ello que las cuidadoras destacan la importancia de establecer estrategias para el cuidado como la organización y el establecimiento de horarios,

lo cual las ayuda eficazmente a controlar la carga de cuidado y no sentirse agobiadas por todas sus labores. Una de las participantes nos comenta que la organización ha sido una estrategia que le permite manejar la carga de cuidado:

Organizándome, organizando he conseguido que todo marche bien, poniéndome horarios desde el desayuno hasta mi trabajo y cuando regreso a casa continúo con todas las actividades porque ella es dependiente 24/7 (Inés, 30 años).

Amor hacia el o la Beneficiaria del Cuidado

Otro tema que resaltó más en las entrevistas realizadas es el amor que las cuidadoras sienten por el o la beneficiaria del cuidado. Las cuidadoras reportan que su cuidado está motivado por retribuir todo el amor y apoyo que el adulto mayor enfermo les brindó cuando se encontraba en buen estado de salud. “Ella siempre me apoyaba en el sentido de que si yo quería salir por alguna cosa ya se queda con mi hijo pues, ese agradecimiento es lo que me motiva” (Anita, 55 años). En esta misma línea, otra participante reporta lo siguiente: “Ella se dedicó tantos años a nosotros, ¿no? Ella se sacrificó por nosotros, entonces ella ahorita está delicada y ya pues es tiempo que nosotros nos dediquemos a ella, es como devolverle todo lo que ha hecho por mí” (Coco, 57 años).

En la compensación a todo el amor del que ella me hablaba todo el tiempo, se ve compensado en mi trabajo, mi esfuerzo y ese es el único beneficio que tengo. Uno tiene que ser agradecido con las personas que te cuidaron. (Inés, 30 años)

Cabe resaltar que en esta sección la gran mayoría de entrevistadas afirmaban que realizaban las labores de cuidado en retribución al amor que sus familiares les brindaron antes. Ello conversa con lo mencionado por Delicado, García, López y Martínez (2001): “Los propios cuidadores consideran su tarea como un deber moral”. Se habla de la relación y un nivel de compromiso por parte de la cuidadora familiar, quien, por una cuestión cultural o

consensuada con la familia, asume el rol de cuidadora por reciprocidad y/o por un deber moral, esto se debería a la crianza, el amor y el apoyo antes recibido.

La motivación tiene un papel favorecedor en el bienestar de las cuidadoras familiares, se ve reflejado en que este amor y la buena relación afectiva con el beneficiario del cuidado las incita a realizar las labores de cuidado sin recibir nada a cambio. “Me ha motivado mucho el amor que le tengo a mi abuela” (Camila, 23 años). “A mí sí me causa mucho amor y estoy bastante agradecida con ella” (Anita, 55 años). Aparte de la motivación, las cuidadoras refieren sentirse agradecidas con el adulto mayor por el apoyo recibido anteriormente, lo que coincide con lo que dice Hernández, Moreno y Barragán (2014) que, desde una perspectiva científica, la motivación es una fuerza que impulsa a las personas a actuar y a perseguir sus metas establecidas; de modo que este es un proceso que puede motivar o modificar un determinado comportamiento y ejercerlo de manera eficaz.

En la misma línea, la satisfacción se presenta como uno de los subtemas más importantes dentro del amor que las cuidadoras sienten por el beneficiario del cuidado. La satisfacción que diversas cuidadoras expresaron sentir estaría directamente relacionada con la definición de bienestar subjetivo, siendo este la satisfacción que las personas tienen con sus vidas y que involucra un componente afectivo y que expresan experiencias con emociones tanto positivas como negativas (Diener et al, 2009).

En el caso de Rosita (50 años) expresa lo siguiente: “Para mí, es una satisfacción atender a mi mamá, o sea es un trabajo gratificante”. Ella define el cuidado como un acto gratificante, y que le causa satisfacción. Frente a ello se podría mencionar que el amor y la satisfacción por hacerse cargo del cuidado puede influir positivamente en el bienestar subjetivo de las cuidadoras. Entonces, el cuidador informal o familiar, brinda un buen cuidado en relación al parentesco que se tiene con el beneficiario del cuidado y en virtud al afecto que se tenga con el mismo (Alegre-Ruiz de Mendoza, 2011).

Apoyo/Soporte familiar

El apoyo/soporte familiar fue el tema que más resaltó como un factor que influye tanto positiva como negativamente en el bienestar de las cuidadoras. Las entrevistas realizadas muestran coincidencias en términos del apoyo familiar que las participantes reportaron haber recibido, puesto que la mayoría de ellas mencionaron que el apoyo que su familia le brinda es un factor sumamente importante. Un dato relevante es que el apoyo se recibía de diferentes fuentes dentro de la familia, específicamente los hermanos y la pareja o cónyuge de la cuidadora. Las entrevistadas reportaron que la carga de cuidado disminuía notablemente cuando recibían apoyo de algún familiar para el cuidado del adulto mayor, al permitirles tener tiempo de descanso del cuidado, dedicar tiempo a satisfacer sus necesidades personales, y pasar más tiempo con su familia. Esto concuerda con la observación de Achury, Riaño, Gómez y Guevara (2011) que una sólida red de soporte familiar aporta positivamente a disminuir la sobrecarga de cuidado. Los hermanos de la cuidadora fueron la fuente de apoyo familiar más mencionada en las entrevistas. Este apoyo puede disminuir la carga propia del cuidado y con ello la cuidadora familiar principal se puede distanciar un poco del cuidado (Achury, 2007). Se evidencia que el apoyo que los hermanos le brindan a las cuidadoras facilita la sensación de bienestar en las mismas (Vega & González, 2009). Ello se vería reflejado en lo mencionado por una de las participantes: “Mi hermano... nos dividimos [el cuidado] entre los dos. Nos organizamos, él la chequea para yo poder salir y no volverme loca” (Inés, 30 años). Lo descrito por la participante, representa la importancia de contar con una red de soporte social en las tareas de cuidado, deslindarse por unos momentos del cuidado resulta ser beneficioso para ella y disipa los efectos negativos de una posible sobrecarga.

Otro soporte familiar que influía en la disminución de la carga de cuidado es la brindada por la pareja de la cuidadora. Una de las entrevistadas reportaba que, en la ausencia

del apoyo de sus hermanos para el cuidado de su madre, sí percibía y tenía el soporte constante de su cónyuge. Es por ello que sería pertinente mencionar que el apoyo de la pareja de la cuidadora, sin ser pariente directo de la beneficiaria del cuidado, puede ser una fuente importante que influye positivamente en el bienestar de las mismas.

El soporte o apoyo familiar es un factor que engloba no solo un beneficio para el bienestar subjetivo de las mujeres cuidadoras, sino que, en su ausencia, también puede perjudicar el mismo. Según Casado y Sacco (2012), en la ausencia de una red de apoyo, las cuidadoras estarían propensas a sentir sobrecarga, estrés, depresión, ansiedad, entre otros. Frente a esto, las participantes reportan también que no contar con una red de soporte familiar sólida les hacía percibir su situación como injusta. “Yo también he reprochado porque no me parecían muchas cosas justas como el hecho de que yo me tenga que encargar también por tanto tiempo” (Camila, 23 años). Las cuidadoras tienden a evaluar su situación y rol como tal y si esta es positiva, podría aumentar en ellas la capacidad de afrontamiento frente a diversas situaciones de estrés. En contraste, si esta evaluación sobre su labor es negativa, ello generará una sensación de carga de cuidado y desmotivará a la cuidadora a ejercer su labor, y, por lo tanto, disminuirá su bienestar (Vega & González, 2009).

Por su parte, Hsiao (2010) menciona que un apoyo social o familiar inadecuado y con múltiples demandas familiares está asociada a la carga que el cuidador/a puede percibir. Es decir, cuando hay otras demandas familiares, la cuidadora no solo se encargará de las actividades propias del cuidado, sino también de satisfacer las expectativas que sus familiares han colocado en ella. Ello puede desencadenar problemas psicológicos, físicos y socioeconómicos, y agravar aún más la carga del cuidado (Rubio, Márquez, Campos & Alcayaga, 2018).

Además de la carga del cuidado que la ausencia del apoyo familiar puede ocasionar, se observó que las participantes expresaban su deseo de poder contar con ese apoyo eficaz y

suficiente por parte de sus familiares, en particular de sus hermanos. Este deseo de contar con soporte familiar se basa en la percepción de la cuidadora sobre la importancia de este. Por ejemplo, una cuidadora reporta que el apoyo no solo hubiera resultado en la disminución de la carga del cuidado, sino que también influiría positivamente en su bienestar y en el del adulto mayor enfermo, ya que este último se sentiría más valorado por sus familiares:

“Hubiera querido sentir mucho más apoyo, yo lo que quería era que [mis hermanos] vivan, experimenten lo que está pasando mi mamá para que la valoren más pero no pues, no fue así” (Anita, 55 años).

Para las participantes, un aspecto del apoyo familiar es el reconocimiento de la labor de la cuidadora, el tiempo que invierte y los muchos esfuerzos realizados debido a la dificultad que algunas tareas de cuidado requieren. Una participante expresó: “Yo hubiera hecho todo lo que sea si todos hubiéramos tenido un tiempo con mamá. Hubiera sido bonito, pero no sé si se dieron cuenta de toda la chamba que es [cuidarla] y que yo lo hacía solita” (Anita, 55 años). Esto coincide con estudios que afirman que las cuidadoras tienen la necesidad de que su labor sea reconocida y valorada, contar con alguien a quien compartir sus experiencias de cuidado, sentirse apoyadas y reforzadas en sus decisiones, sentirse escuchadas, y recibir ánimos para continuar brindando un cuidado efectivo (De la Revilla & Espinosa, 2005; Gil, Escudero, Ángeles & Frías, 2005). En este sentido, si se percibe la ausencia de estos elementos, la sensación de bienestar de las cuidadoras puede verse perjudicada o podría desencadenar conflictos y fricciones familiares.

Las fricciones y/o conflictos familiares, según lo que reportan las participantes, pueden darse además por la solicitud de apoyo de sus familiares:

Yo hablé con mis hermanos y les expliqué: sábado y domingo yo quiero que ustedes estén con mamá porque yo de lunes a viernes estoy con ella. Se molestaron: ‘no, que yo tengo familia’ y yo le dije: pero yo también tengo familia, ¿no? (Anita, 55 años).

Se encuentra también que la presión y solicitud de ayuda de parte de las cuidadoras a sus familiares se debería a la sensación de carga del cuidado diario y también por una percepción de injusticia, ya que reportan que se hacen cargo del adulto mayor los días de semana y una dinámica familiar justa sería que el resto de los hermanos también le dedique tiempo de cuidado al adulto mayor.

Ámbito Laboral

Uno de los factores que lleva a ser elegida como cuidadora principal del anciano o anciana son las condiciones laborales en las que se encuentra la potencial cuidadora familiar, además de la disponibilidad de tiempo con la que cuente para cumplir con los requisitos propios del cuidado (Murillo, 2018). La flexibilidad y facilidades que su centro de labores le brinda a la cuidadora es de suma importancia para disminuir los efectos negativos de la carga de cuidado, en especial el estrés. Con respecto al ámbito laboral, las cuidadoras mencionan que: “Afortunadamente por el tiempo que tengo trabajando y por el trabajo que me lo permite, sí estoy tranquila cuidando a mi abuelita” (Aly, 30 años). “Le agradezco a Dios porque no ganaré mucho, pero son muy pero muy permisivos conmigo” (Rosita, 50 años). Estas facilidades que su centro de trabajo les brinda, les genera alivio en cuanto a la disminución de la presión por carga del cuidado. Por consiguiente, contar con un ambiente laboral facilitador aporta de manera positiva al bienestar subjetivo de las cuidadoras.

Por otra parte, algunas entrevistadas aducen que el trabajo es un espacio de alivio, en el cual tienen un respiro de las tareas del cuidado, algunas de las experiencias de las cuidadoras: “Cuando comencé a trabajar, te diré que para mí fue un alivio porque ya estaba menos tiempo al cuidado... solamente para dormir con ella” (Anita, 55). El trabajo también es considerado como un espacio en el que tienen tiempo para ellas mismas, donde pueden seguir sus metas personales y desarrollarse en lo laboral, crecimiento profesionalmente en un

ambiente que las entusiasma y las separa parcialmente de la carga del cuidado. “...Pero ya temprano, yo ya estoy en lo mío, ya estoy desarrollándome en lo mío” (Anita, 55 años).

Asimismo, estas facilidades en el trabajo, alejarse del cuidado y desarrollarse como profesional con el fin de lograr sus metas personales, forman parte de los factores que benefician la sensación de bienestar subjetivo en las cuidadoras familiares. Las participantes comentan sentirse con mejor ánimo tanto en el trabajo como con el adulto mayor que cuida. “No importa que yo llegaba, ya venía contenta a cocinar y a hablar con mi mamá, pero ya en el día yo ya estaba en el trabajo, era como mi respiro” (Anita, 55 años). Entonces, contar con un ámbito laboral beneficioso, no solo repercute positivamente en las sensaciones de las participantes, sino que también influye en el cuidado y aporta a brindar un mejor cuidado al anciano enfermo.

Caso contrario ocurre con otra entrevistada quien afirma sentir sensaciones negativas en el trabajo como consecuencia de la carga del cuidado. Según Cobos, Espinoza, Portillo y Rodríguez (2002) cuando se presenta sobrecarga se refleja en el cuidador dificultad en el rendimiento laboral e inestabilidad en su trabajo, lo cual conduce a un abandono o ausentismo laboral que conlleva a no tener recursos suficientes para el mantenimiento y el cuidado del paciente. Con respecto a ello, las cuidadoras dicen lo siguiente: “Afecta mi vida, mi trabajo, yo ando muy cansada. Especialmente si tienes que irte a trabajar al día siguiente o si me tenía que levantar con el cuerpo así... me estresaba en el trabajo ya” (Anita, 55 años).

Conclusiones

En la muestra de cuidadoras familiares entrevistadas se encontraron diversos factores que pueden beneficiar o dificultar su bienestar subjetivo. Entre ellos se encuentran la percepción sobre la enfermedad, la carga del cuidado, el amor hacia el o la beneficiaria del cuidado, el apoyo/soporte familiar y el ambiente laboral. Las experiencias de las cuidadoras nos permiten concluir que si alguno de los factores mencionados no se presenta de manera adecuada puede resultar perjudicial o poco beneficioso para el bienestar subjetivo de las mujeres cuidadoras.

Además, las participantes resaltaron la importancia de contar con una sólida red de apoyo/soporte familiar, ya que el apoyo de algún familiar permitiría dividir las tareas propias del cuidado del adulto mayor con Alzheimer. Esto, disminuirá notablemente la percepción de sobrecarga y le brinda mayor tiempo libre para realizar sus actividades personales fuera del cuidado, lo cual incrementa su bienestar subjetivo. En este sentido, el apoyo/soporte familiar es el factor que influye más en el bienestar subjetivo de las cuidadoras informales, debido a que este puede influir tanto positiva como negativamente en ellas.

Por otra parte, la sobrecarga del cuidado podría estar influenciado por la dependencia del adulto mayor, ya que, a mayor dependencia, existe una cantidad mayor de labores por realizar, lo que incrementa notablemente la carga a las cuidadoras. Esta carga estaría relacionada con la inexperticia de las cuidadoras y por la escasa información sobre la enfermedad de Alzheimer y sobre cómo sobrellevar la carga de cuidado. En suma, las participantes mencionaron que existe escasa información y un difícil acceso a esta, lo cual dificulta el ejercicio de un cuidado eficiente al adulto mayor enfermo y por ende, repercute negativamente en su bienestar.

Las implicaciones de la presente investigación pueden agruparse en: (a) implicaciones académicas, tanto para la literatura relacionada al bienestar subjetivo de las mujeres cuidadoras informales; e (b) implicaciones para los profesionales de la salud física y mental.

Desde un punto de vista académico, esta investigación brinda importantes resultados que contribuyen a las teorías de bienestar subjetivo, ya que se han planteado diversos factores que podrían estar influyendo en el bienestar subjetivo de una población poco investigada como son las cuidadoras familiares o también llamadas cuidadoras informales. En adición a ello, este estudio aporta a conocer data sobre una población de cuidadoras familiares en el Perú, precisamente en Lima Metropolitana, la cual no ha sido investigada a profundidad.

Con respecto a las implicancias en los profesionales de la salud tanto física como mental, la información obtenida en esta investigación resultaría importante para brindar una base a las instancias pertinentes, colocando su foco de atención no solo en la población de adultos mayor con Alzheimer, sino también en las cuidadoras que pueden experimentar efectos negativos en su bienestar. Frente a ello, sería importante que el Estado o las instancias correspondientes puedan aportar a la población de cuidadoras familiares, herramientas útiles para brindar un buen cuidado, de manera que este no perjudique su salud ni su vida personal. Este aporte puede constar en difundir información sobre la enfermedad de Alzheimer, preparar a una persona para ser cuidadora, proporcionar charlas para aprender a sobrellevar la carga de cuidado, sin descuidar la vida personal de las mujeres cuidadoras, entre otras.

Limitaciones

En cuanto a las limitaciones identificadas, resalta el difícil acceso a la población de cuidadoras familiares de adultos mayores con Alzheimer, a pesar de que la enfermedad de Alzheimer es la más común de las demencias en el Perú. A raíz de complicaciones que se presentaron para contactar a asociaciones y grupos que trabajan con la población objetivo, se

optó por un muestreo no probabilístico por conveniencia, lo cual limitó el tamaño de la muestra, y también resulta ser una limitación.

Además, la sensibilidad del tema pudo haber influido en las entrevistas. Algunas de las participantes parecieron dar respuestas defensivas o socialmente deseables cuando se les preguntaba por carga de cuidado. El espacio y ambiente en el que se realizaron algunas entrevistas pudieron influir en la calidad de respuesta que las participantes brindaron. En todos los casos, las entrevistas se desarrollaron en las casas de las cuidadoras y en 2 de las 6 entrevistas, había personas presentes. Es posible que el realizar las entrevistas en el mismo lugar donde realizan sus labores de cuidadora, además de la cercanía o la inminente presencia de familiares, puede haber impactado y limitado sus reflexiones acerca de sus experiencias.

Recomendaciones para Futuros Estudios

Se recomienda que se realicen otros estudios que profundicen este tema con muestras más amplias y diversas. Algunos otros posibles factores que se podrían estudiar son el autocuidado, creencias religiosas y el factor económico en relación al bienestar subjetivo de cuidadoras familiares. Estos factores se mencionaron de manera limitada en algunas entrevistas, aunque no surgieron como temas significativos en el estudio.

Este estudio ofrece información sobre una población poco estudiada, de la cual se destacan factores que pueden beneficiar o afectar su bienestar subjetivo. Investigar sobre ello, aportaría significativamente a buscar los medios y tomar acción para prevenir y evitar que el bienestar subjetivo de cuidadoras familiares de ancianos con Alzheimer se vea afectado. Parece que existe una ausencia de adecuado soporte familiar a las mujeres cuidadoras, de información relevante sobre la enfermedad y sobre la labor de las mismas. Por eso, es de suma importancia visibilizar la problemática y a colocar el foco de atención de entidades pertinentes y del Estado para que se enfoquen en esta población.

Referencias

- Achury, D (2007). Autocuidado y adherencia en pacientes con falla cardiaca. *Aquichan*, 7(2):139-160.
- Achury, D., Riaño, H., Gómez, L y Guevara. (2011). Calidad de vida de los cuidadores de pacientes con enfermedades crónicas con parcial dependencia. *Investigación en enfermería: Imagen y Desarrollo*, 13(1): 27-46.
- Alegre-Ruiz de Mendoza, A. (2011). Cuidar en una cultura diferente: Vivencias de cuidadoras de origen latinoamericano en el país vasco. *Index de Enfermería*, 20(1-2), 21-25.
- Anjos, K., Santos, V., Teixeira, J., Oliveira, R., Boery, E., y Moreira, R (2013). Calidad de vida de cuidadores familiares de ancianos: una revisión integradora. *Revista Cubana Enfermería. Universidade Estadual do Sudoeste da Bahia (UESB)*. 29(4). Recuperado de: <http://revenfermeria.sld.cu/index.php/enf/article/view/253/73>
- Asociación Peruana de Alzheimer y otras demencias (2017). Acerca de la enfermedad de Alzheimer.
- Bandura, A. (1982). Self-efficacy mechanism in human agency. *American Psychologist* 2, 122-147.
- Braun, V., y Clarke, V (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*, 3(2). 77-101.
- Bello, J. (2014). Sobrecarga del cuidador primario de pacientes con enfermedades crónico-degenerativas. Recuperado de: <https://www.uv.mx/blogs/favem2014/files/2014/06/Tesis-gabriela.pdf>
- Casado, B., y Sacco, P. (2012). Correlates of caregiver burden among family caregivers of older Korean Americans. *The Journals of Gerontology, Series B. Psychological Sciences and Social Sciences*. 67(3), 331-336, doi: 10.1093/geronb/gbr115

- Cerquera, A., Granados, F., y Buitrago, A (2011). Sobrecarga en cuidadores de pacientes con demencia tipo Alzheimer. *Psychol. Av. Discip.* 6(1), 35-45.
- Córdoba, A., Granados, F., y Buitrago, A (2012). Sobrecarga en cuidadores de pacientes con demencia tipo Alzheimer. *Psychology. Avances de la disciplina*, 6(1): 35-45.
- Cobos, F, Espinoza, J., Portillo, J. y Rodríguez, G. (2002). La familia en la enfermedad terminal. *Medicina de Familia*, 3 (4), 44-50.
- Crespo, M., y López, J. (2007). El estrés en cuidadores de mayores dependientes. Cuidarse para cuidar. *Revista del Ministerio de Trabajo e Inmigración*. 70 (1): 187-189.
- D'Agostino, A (2017). Autonomía personal. *Colegio Oficial de psicólogos de Madrid*.
- Delicado, M., García, M., López, B., y Martínez, P. (2001). Cuidadoras informales: Una perspectiva de género. *Revista de enfermería*. 13 (1).
- De la Revilla, L., y Espinosa, J (2003). La atención domiciliaria y la atención familiar en el abordaje de enfermedades crónicas de los mayores. *Atención Primaria*. 31(9): 587-91.
- Diener, E., Scollon, C. N., y Lucas, R. E. (2009). The evolving concept of subjective wellbeing: The multifaceted nature of happiness. *Assessing well-Being: The collected works of Ed Diener*. 67-100.
- Egea, P., Pérez, E., Sánchez Castillo., y Bartolomé, A (2008). Programas, intervenciones y redes de apoyo a los cuidadores informales en salud. Necesidad de convergencia entre los programas formales y el apoyo informal. *Nursing (Ed. española)*. 26(6), 56-61.
- Espín, A. (2010). Caracterización psicosocial de cuidadores informales de adultos mayores con demencia. *Revista Cubana de Salud Pública*. Recuperado de https://scihub.tw/https://scielosp.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-34662008000300002&lng=es&synrm=1&isoytln=es

- Faronbi, J., Faronbi, G., Ayamolowo, S., y Olaogun, A. (2019). Caring for the senior with chronic illness: The lived experience of caregivers of older adults. *Archives of Gerontology and Geriatrics*. 82, 8-14. doi: 10.1016/j.archger.2019.01.013.
- Fernández, I., Silvano, A., y Del Pino (2013). Percepción del cuidado por parte del cuidador familiar. *Index de Enfermería*. 22(1-2),12-15.
- Gil, E., Escudero, M., Ángeles, M., y Frías, A. (2005). Vivencias, expectativas y demandas de cuidadoras informales de pacientes en procesos de enfermedad de larga duración. *Enfermería Clínica*. 15(4): 220-6. Recuperado de: <https://digibug.ugr.es/bitstream/handle/10481/14965/VivenciaCuidadoras.pdf?sequence=1>
- González, N. (2018). Sobrecarga del cuidador informal del adulto mayor de San Genaro - Chorrillos. *Tesis de licenciatura*. Universidad privada San Juan Bautista, Lima - Perú.
- González-Pisano, A., Granado-Villacé, R., García-Jáñez, E., et al. (2009). Calidad de vida relacionada con la salud en cuidadoras de personas dependientes de dos zonas rurales de León. 19(5).
- Hernández, N., Moreno C., y Barragán J. (2014). Necesidades de cuidado de la diada cuidador-persona: expectativa de cambio en intervenciones de enfermería. *Rev Cuid*. 5(2): 748-56.
- Hilbert, G (1990). *Social support in chronic illness*. En: Strickland OL, Waltz CF. Measurement of nursing outcomes: Measuring client self-care and coping skills. New York: Springer: 79-96.
- Hsiao, C. (2010). *Family demands, social support and caregiver burden in Taiwanese family caregivers living with mental illness: the role of family caregiver gender*. *Journal of clinical Nursing*. 19, 3494-3503. doi: 10.1111/j.1365-2702.2010.03315.x
- Huang, X., Hung, B., Sun, F., Lin, J., y Chen, C. (2009). *The experiences of carers in taiwanese culture who have long-term schizophrenia in their families: A*

phenomenological study. Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing, 16(10), 874-883. doi:10.1111/j.1365-2850.2009.01468.x

Hwang, S. (2007). Utilizing qualitative data analysis software: A review of ATLAS.ti. *Social Science Computer Review*, 26(4), 519–527. doi:10.1177/0894439307312485

INEI (2016). Situación del Adulto Mayor en el Perú. Recuperado de: <https://www.inei.gob.pe/biblioteca-virtual/boletines/ninez-y-adulto-mayor/1/>

INEI (2017). Situación del Adulto Mayor en el Perú. Recuperado de: <https://www.inei.gob.pe/biblioteca-virtual/boletines/ninez-y-adulto-mayor/1/>

INEI (2018). Situación del Adulto Mayor en el Perú. Recuperado de: <https://www.inei.gob.pe/biblioteca-virtual/boletines/ninez-y-adulto-mayor/1/>

Informe Mundial sobre el Alzheimer (2015). *El impacto global de la demencia: Un análisis de la prevalencia, incidencia, costos y tendencias*.

Instituto Peruano de Neurociencias (2018). Día Mundial del Alzheimer

Know Alzheimer (2017). La importancia del apoyo a los cuidadores de las personas con Alzheimer. Alzheimer, una enfermedad compartida. Recuperado de: <https://knowalzheimer.com/la-importancia-del-apoyo-los-cuidadores-las-personas-alzheimer/>

Ley N° 30490. Ley de la Persona Adulta Mayor. Lima - Perú. 30 de junio del 2016.

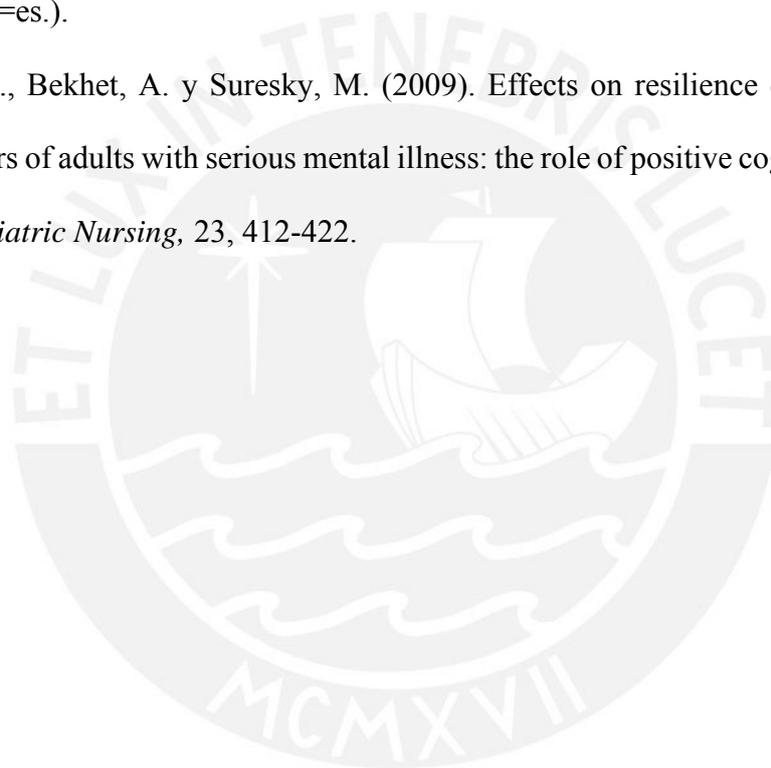
Lewis, R. (2004). NVivo 2.0 and ATLAS.ti 5.0: A comparative review of two popular qualitative data-analysis programs. *Field Methods*, 16(4), 439–464.

Méndez, R., Molina, E., Téna, M. y Yagüe, A. (2013). Guía para familiares de enfermos de Alzheimer: “Querer cuidar, saber hacerlo”. Recuperado de: <https://fiapam.org/wp-content/uploads/2013/12/GuiaAlzheimer.pdf>

Murillo, L. (2018). Necesidades y motivaciones de cuidadores de pacientes con enfermedad renal crónica.

- Muñoz, C. (2013). Bienestar subjetivo y actividad social con sentido histórico en adultos mayores. *Revista Hacia la Promoción de la Salud*. 18(2): 13-26.
- Organización Internacional del Trabajo (2009). Envejecimiento de la población: ¿Quién se encarga del cuidado? *Notas OIT: Trabajo y familia*.
- Organización Mundial de la Salud (2019). *Demencia*. Recuperado de: <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/dementia>
- Organización Mundial de la Salud (2018). *Envejecimiento y salud*. Recuperado de <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/envejecimiento-y-salud>
- Organización de las Naciones Unidas (2017). Perspectivas de la población mundial: Envejecimiento.
- Rekawati, E, Hamid, A, Sahar, J, Widyatuti y CAS. (2018). Relationship between the levels of family burden in caring of older people with the incidence of mistreatment. *Enfermería Clínica*, 28(1): 74-78.
- Roca, M., Úbeda, I., Fuentelsaz, C., López, R., Pont, A., y Gracia, L. (2000). Impacto del hecho de cuidar en la salud de los cuidadores familiares. *Atención Primaria*. 26: 217-223.
- Rubio, M., Márquez, F., Campos, S. y Alcayaga, C. (2018). Adaptando mi vida: vivencias de cuidadores familiares de personas con enfermedad de Alzheimer. *Gerokomos*, 29(2), 54-58. Recuperado de: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1134-928X2018000200054&lng=es&tyng=es
- Sociedad Española de Geriatria y Gerontología Príncipe de Vergara (2018). Estudio de investigación sociosanitaria sobre cuidadores de personas mayores dependientes. *CuidadorES*. 57-59.
- Teixeira, M. (2008). Cuidadores familiares de pacientes con enfermedad de Alzheimer. *Horiz Enferm*, 19(2), 13-21.

- Úbeda, I. (2009). Calidad de vida de los cuidadores familiares: Evaluación mediante un cuestionario. *Tesis doctoral*. Barcelona.
- Vaqui-ro-Rodríguez, S., y Stieповich-Bertoni, J. (2010). Cuidado informal, un reto asumido por la mujer. *Ciencia y Enfermería*, 16(2), 17-24.
- Vega, O., y González, D. (2009). Apoyo social: elemento clave en el afrontamiento de la enfermedad crónica. *Enfermería Global*, (16) Recuperado de: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S16951412009000200021&lng=es&esytlng=es).
- Zauszniewski, J., Bekhet, A. y Suresky, M. (2009). Effects on resilience of women family caregivers of adults with serious mental illness: the role of positive cognitions. *Archives of Psychiatric Nursing*, 23, 412-422.



Tablas

Tabla 1

Datos demográficos de las participantes (n = 6)

Variable	n (número de casos)
Edad (años)	
20-25	1
26-30	2
50-55	2
56-60	1
Estado civil	
Soltera	3
Casada	3
Nivel Educativo	
Superior	6
Trabajo	5
Trabajo remunerado	5
Sin empleo	1
Tipo de trabajo	
Casa	4
Oficina	1
Relación con el adulto mayor	
Hija	3
Nieta	2
Sobrina	1
Edad del adulto mayor	
80-85	5
> 90	1
Sexo del adulto mayor	
Femenino	6
Tiempo a cargo del cuidado	
1 año	1
2 años	3
3 años	1
4 años	1
Actualmente a cargo del cuidado	4
Tiempo desde que no está a cargo del cuidado	
2 semanas	1
3 semanas	1

Apéndices

Apéndice 1. Consentimiento Informado

Consentimiento Informado

El propósito de esta ficha de consentimiento es proveer a los participantes de la presente entrevista una explicación de la naturaleza de esta y de su rol en ella como participante. La presente entrevista es conducida por Amanda Pizarro, estudiante de la Pontificia Universidad Católica del Perú (PUCP), del curso Seminario de Tesis de la Facultad de Psicología, bajo la asesoría de Dra. Josephine Hwang Koo. El objetivo de la misma es identificar las condiciones que influyen en el bienestar subjetivo de cuidadoras familiares de ancianos con Alzheimer en etapa intermedia.

Si usted accede a participar, se le pedirá responder una serie de preguntas de una entrevista elaborada por la investigadora. Esto tomará aproximadamente 30-45 minutos de su tiempo. Lo que se converse durante la entrevista podría ser grabado en un audio, si es que usted lo autoriza, de modo que la estudiante pueda transcribir ciertas ideas que usted haya expresado para el posterior análisis. Una vez finalizada la investigación, el audio se destruirá.

La participación en esta investigación es estrictamente voluntaria y usted es libre de finalizar su participación en cualquier momento, sin que esto represente algún perjuicio para usted. Si se sintiera incómoda frente a alguna de las preguntas, puede ponerlo en conocimiento de la persona a cargo de la entrevista y/o abstenerse de responder. La información que se recoja será confidencial y anónima, y no se usará para ningún otro propósito fuera de objetivos académicos.

Este estudio no tiene ningún riesgo aparte de la posibilidad de causarle alguna incomodidad emocional. Si esto sucede, los investigadores estarán a su disposición para referirle a algunos recursos de apoyo. No existen beneficios inmediatos para usted como resultado de su participación. Al participar en este estudio, usted contribuirá a la profundización de la

comprensión académica del tema. Como se trata de un estudio con fines académicos, no habrá devolución de los resultados obtenidos.

Si tiene alguna duda sobre este trabajo, puede hacer preguntas en cualquier momento durante su participación en él. Igualmente, puede retirarse de la entrevista en cualquier momento sin que eso lo perjudique en ninguna forma. Si alguna de las preguntas durante la entrevista le parece incómoda, tiene usted el derecho de hacérselo saber a la estudiante o de no responderlas. Para información adicional, puede usted dirigirse a Amanda Pizarro al correo apizarroa@pucp.pe y/o a la Dra. Josephine Hwang Koo al correo a20043255@pucp.edu.pe.

Yo, _____, acepto participar voluntariamente en esta entrevista conducida por Amanda Pizarro. He leído este formulario y todas mis preguntas han sido respondidas.

Reconozco que la información que yo provea en el curso de esta entrevista es estrictamente confidencial, no será usada para ningún otro propósito sin mi consentimiento fuera de los fines académicos y que no habrá devolución de los resultados obtenidos. Entiendo que puedo retirarme del estudio en cualquier momento, sin que esto acarree perjuicio alguno para mi persona.

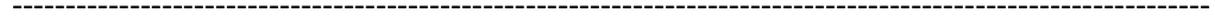
Me han consultado si la entrevista podría ser grabada en audio, lo cual _____
(escribir una de estas dos opciones: acepto/no acepto).

Entiendo que una copia de esta ficha de consentimiento me será entregada.

Nombre del Participante

Firma del Participante

Fecha



Nombre del Investigador/a

Firma del Investigador/a

Fecha



Apéndice 2. Guía de preguntas

1. ¿Ha recibido usted información sobre servicios, programas o charlas que ayuden con su cuidado?
2. ¿Cómo fue designada para ser cuidadora?
3. Cuénteme un poco acerca de su experiencia como cuidadora familiar de un adulto mayor con Alzheimer.
4. ¿Cuáles son las condiciones o factores que usted considera que favorecen a su bienestar y a sobrellevar la carga de cuidado?
5. ¿Cuáles son las condiciones o factores que usted considera que afectan a su bienestar y a sobrellevar la carga de cuidado?

